

SALLI LUOMA

”...kehitysvamma on loppuelämän sairaus. Sen kaa pitää oppia elämään. ”

Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia perheen hyvinvoinnista, tuesta ja palveluista

Opinnäytetyö

Syksy 2014

Sosiaalialan yksikkö

Sosiaalialan ylempi koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Sosiaalialan koulutusohjelma, Ylempi AMK

Suuntautumisvaihtoehto: Geronomi (Yamk)

Tekijä: Luoma Salli

Työn nimi: ”... kehitysvamma on loppuelämän sairaus. Sen kaa pitää oppia elämään.” - Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia perheen hyvinvoinnista, palveluista ja tuesta

Ohjaaja: Arja Hemminki

Vuosi:	2014	Sivumäärä:72	Liitteiden lukumäärä:4
--------	------	--------------	------------------------

Opinnäytetyön aiheina olivat perheen hyvinvointi, tuki sekä palvelut ja palveluohjaus. Tavoitteena oli selvittää mistä hyvinvointi kehitysvammaisten lasten perheessä koostuu ja millaisia voimavaroja perheillä on. Tavoitteena oli myös selvittää mistä ja millaista tukea sekä palveluita perhe saa ja millaista informaatiota ja ohjausta he ovat saaneet ammattilaisilta lapsen kehitysvammaisuudesta. Opinnäytetyön yhtenä osa-alueena oli myös selvittää millaisia kokemuksia perheellä on palveluohjauksesta eräässä kunnassa. Siitä saadun tiedon avulla kyseisen kunnan palveluohjaaja voi kehittää palveluohjaajan työnkuvaa sekä tukea jatkossa paremmin kehitysvammaisten lasten perheitä. Opinnäytetyötä varten haastateltiin alle kouluikäisten ja kouluikäisten kehitysvammaisen lapsen vanhempia.

Tutkimustuloksia saatiin liittyen perheen hyvinvointiin, arjen haasteisiin, saatuun tukeen ja saatuihin palveluihin. Tutkimustuloksista kävi ilmi muun muassa se, että perheen arki muuttuu kehitysvammaisen lapsen syntymän myötä. Heti syntymän jälkeen ammattilaisten antamalla ensitiedolla oli suuri merkitys vanhemmille. Tiedon saamisen jälkeen perheiden sopeutuminen arkeen riippui lapsen kehitysvammaisuuden asteesta ja siitä kuinka kauan lapsi joutui olemaan sairaalahoidossa. Lapsen kehitysvammaisuuden myötä arkeen tuli erilaisia haasteita, jotka aiheutuivat muun muassa kehitysvammaisen lapsen hoitamisesta ja vanhempien yhteisen ajan puutteesta. Lapsen kehityksen ja kasvamisen myötä ilmeni arjessa uusia haasteita.

Kehitysvammaisten lasten vanhempien mielestä sekä vanhempien että lapsen terveys olivat merkityksellistä koko perheen hyvinvoinnin kannalta. Palveluohjausta pidettiin tärkeänä perheen tukimuotona. Saatuihin palveluihin oltiin tyytyväisiä. Mielipiteet palvelujen saatavuudesta vaihtelivat. Kuitenkin vanhemmat toivoivat, että perheitä tiedotettaisiin paremmin siitä, mihin palveluihin he ovat oikeutettuja.

Avainsanat: hyvinvointi, tuki, palvelut, palveluohjaus

Avainsanat: sana yksi, sana kaksi, sana kolme, sana neljä, sana viisi, sana kuusi, sana seitsemän

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Master's degree Programme in social Services

Specialisation:

Author/s: Luoma, Salli

Title of thesis: "It is a life long illness that you have to learn to live."- Handicapped children's parents thoughts of well-being, support and services.

Supervisor(s): Hemminki, Arja

Year: 2014

Number of pages:

Number of appendices:

The theme of the thesis was well-being, support, services and service-guidance. The goal was to explain the well-being factors and resources of the families with disabled children. For the research, I interviewed some parents that had handicapped, under-aged children. Also the goal of the research was to find out where and what kind of support families with handicapped children get.

The research showed some results about ordinary-day challenges. Furthermore, the research study also points out some support and services that families had. One factor was that families' every-day life changes ultimately after a child with handicap is born. After being born, the primary information had a great meaning for the parents. After getting the information the adjustment finally starts. Adjustment depends on how long the child has to stay in hospital. After discharge from hospital and when the child is at home, some challenges appear regarding the nursing of the handicapped baby. The child's parents might not have enough time for their relationship or for their own activities.

With the handicapped child's growing, there appear new challenges. An important factor for the well-being of parents is a good health state and also the child's health. The study results emphasize a great amount of social and health-care professionals that provide support and services to the families that had under-aged handicapped children. One such professional is for example a service manager.

Keywords: well-being, support, services service-guidance

Keywords: word one, word two, word three, word four, word five, word six

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO	6
2 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN PERHEEN ARKI	7
2.1 Kehitysvammainen ja erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi	7
2.2 Lapsen oikeus vanhempiin ja perheen merkitys lapselle	10
2.3 Vanhemmuus ja vanhemman rooli.....	11
2.4 Ensitiedon saaminen lapsen vammaisuudesta	13
2.5 Haasteet arjessa	16
3 PERHEEN HYVINVOINTI JA TUEN SAAMINEN PERHEESSÄ.....	18
3.1 Hyvinvointi	18
3.2 Epävirallinen tuki.....	20
3.3 Ammattilaisilta saatu tuki ja palvelut	21
3.3 Palveluohjaus	22
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	24
4.1 Tutkimuksen tausta ja tavoitteet.....	24
4.2 Tutkimuskysymykset	26
4.3 Aineiston keruu	26
4.4 Teemahaastattelu	29
4.5 Aineiston analyysi	30
4.6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	31
5 TUTKIMUSTULOKSET	34
5.1 Perheen taustatiedot ja lapsen diagnoosi	34
5.2 Tiedon saaminen lapsen vammaisuudesta	35
5.2.1 Vanhempien kokemus ensitiedon saamisesta	36
5.2.2 Vanhempien tunnereaktiot	38
5.3 Lapsen vammaisuuden asettamat haasteet arjessa	39
5.3.1 Kotiutuminen sairaalasta ja alkuvaiheen haasteet arjessa	40
5.3.2 Haasteet arjessa kehitysvammaisen lapsen leikki- ja kouluiässä.....	42

5.3.3 Tulevat arjen haasteet.....	45
5.4 Perheen hyvinvoinnin ja voimavarojen kokemukset.....	45
5.5 Tuen saaminen	49
5.6.1 Lähiverkoston antama tuki	49
5.6.2 Ammattilaisten antama tuki ja apu	50
5.6.3 Muualta saatu tuki	51
5.6 Perheen saamat palvelut sekä palveluohjaus	52
5.6.1 Palveluihin ohjautuminen ja tiedonsaanti palveluista	53
5.6.2 Palvelut ja niiden saatavuus.....	55
5.6.3 Perheiden kokemuksia palveluohjauksesta ja ideoita palvelujen sekä palveluohjauksen kehittämiseen	57
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	61
7 POHDINTA	69
LÄHTEET	71
LIITTEET	

LIITE 1: Pyyntö haastatteluihin osallistumisesta

LIITE 2: Tutkimuslupa-anomus

LIITE 3: Tutkimuslupa

LIITE 4: Opinnäytetyön teemahaastattelurunko

1 JOHDANTO

Perheiden hyvinvointi on jatkuvasti esillä oleva puheenaihe Suomessa. Nykyään perheet tarvitsevat yhä enemmän tukea voidakseen hyvin ja jaksakseen arjessa. Tämän opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää niiden perheiden kokemuksia hyvinvoinnista, tuesta ja palveluista, joissa on kehitysvammainen alle kouluikäinen - tai kouluikäinen lapsi. Tutkimusta varten haastattelen vanhempia, joiden perheessä on alaikäinen kehitysvammainen lapsi. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa kehitysvammaisten lasten perheiden hyvinvoinnista ja siitä, millaisia voimavaroja vanhemmilla on. Lisäksi tavoitteena on saada tietoa siitä, mistä tai keneltä vanhemmat saavat tukea. Tavoitteena on myös saada tietoa perheiden saamista palveluista ja siitä millaista informaatiota ja ohjausta perheet ovat saaneet palveluista eri sosiaali- ja terveydenalan ammattilaisilta. Lisäksi yhtenä tavoitteena on selvittää perheiden kokemuksia palveluohjauksesta. Saatujen tulosten avulla voin palveluohjaajan työssäni tukea kehitysvammaisten lapsiperheiden hyvinvointia ja vanhempien jaksamista entistä paremmin, ja käyttää tutkimuksen tuloksia hyödyksi palveluohjaajan työnkuvan kehittämisessä.

Opinnäytetyön tekeminen lähti liikkeelle syksyllä 2013 aiheen valinnasta, jossa minua auttoi esimieheni. Opinnäytetyötä aloittaessani olin toiminut kehitysvammaisten- ja erityistä tukea tarvitsevien lapsiperheiden palveluohjaajana eräässä kunnassa kolme kuukautta, joten luontevinta oli tehdä opinnäytetyö omaan työhöni liittyen. Opinnäytetyö muodostui pienimuotoiseksi kehittämistyöksi, jonka tavoitteeksi asetin palveluohjaajan työnkuvan kehittämisen saatujen tulosten pohjalta. Kerron tarkemmin opinnäytetyöni taustoista ja tavoitteista luvussa neljä, jossa kerron tutkimusprosessin etenemisestä aiheen, tutkimussuunnitelman sekä tutkimusmetodin valinnasta lähtien aina aineiston analyysiin.

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä kerron kehitysvammaisuudesta, perheen merkityksestä lapselle sekä vanhemmuudesta, tuesta ja hyvinvoinnista. Tuloksia kerron teemahaastattelussa esillä olleiden teemojen perusteella. Olen muodostanut niistä omia aihekokonaisuuksia.

2 ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN PERHEEN ARKI

Tässä luvussa määrittelen mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa ja pohdin vammaisuutta sosiaalisena ilmiönä. Kerron kehitysvammaisen lapsen arkiympäristöön liittyvistä erityisen tuen tarpeista sekä perheen merkityksestä lapsen hyvinvoinnille. Kerron myös mitä vanhemmuus on, ja mitä kriteerejä riittävän hyvään vanhemmuuteen kuuluu.

2.1 Kehitysvammainen ja erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi

Kehitysvammaisuus on pysyvä kehitykseen liittyvä oireyhtymä. Kehitysvammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian, tai vamman vuoksi. Perinteisimmän määrittelytavan mukaan kehitysvammaisen älykkyyssosamäärä on alle 70, normaalin älykkyyssosamäärän ollessa 100. Tämän määrittelytavan mukaan älyllisen vajavaisuuden rajoituksia on lisäksi vähintään kahdella sopeutumiskäyttäytymisen alueella ja oireet ilmenevät ennen 18 ikävuotta. Se jaetaan neljään älyllisen vaikeuden asteeseen: lievään, keskiasteiseen, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen. (Vilén, Vilhunen, Vartiainen ym. 2006, 313-316.)

Määtän & Rantalan (2010, 35-38) mukaan kehitysvammainen lapsi tarvitsee aina erityistä tukea joko useissa tai joissakin arjen toiminnoissa. Niin sanotun ”normaalin” tai ”poikkeavan” lapsen raja on liukuva ja sidottu kontekstiinsa. Raja määritellään silloin, kun arvioidaan lapseen liittyvää huolta, erityisen tuen tarpeita ja erityisopetukseen siirtoa. Määtä & Rantala käyttävät pedagogisesta näkökulmasta termiä ”normaalista poikkeava lapsi”, tai erityislapsi, kun kyseessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi, esimerkiksi kehitysvammainen lapsi. Lapsen poikkeavuuden

luokittelu perustuu lääketieteelliseen arviointiin ja diagnosointiin, joiden perusteella lapsella on todennettavissa elimellinen vamma, joka tarkoittaa vauriota kehon tai mielen toiminnoissa. Vammaisuus sinällään ei ole sairaus, vaan sosiaalinen ilmiö, joka syntyy yhteisön ja yksilön välisessä vuorovaikutuksessa. Lapsen vammaisuus merkitsee siis pysyvää anatomista tai fysiologista poikkeamaa, johon kuuluu erilaisia toiminnallisia ja sosiaalisia esteitä. Lampinen (2007, 27-39) kuvaa myös, että vammaisuutta ei pystytä kuvaamaan yleisellä määrittelyllä, vaan vammaisuuden perustana on ihmisen fyysinen tai psyykkinen erillaisuus verrattuna valtaväestöön. Vammaisuuden käsite määrittyy sosiaalisesta yhteydestä toimintaympäristöönsä. Mikäli vammaisuus määritellään pelkästään sosiaalisesti tuotetuksi ilmiöksi, kuvastaa se silloin ihmisten käsitystä vammaisesta henkilöstä. Tässä tapauksessa jäävät huomioimatta vammaisen henkilön fyysiset ominaisuudet ja toimintavalmiudet, tarpeet ja toiveet.

Neljän älyllisen vaikeuden asteen mukaan lievästi kehitysvammainen lapsi oppii itse huolehtimaan monista arkipäivän asioista. Hän tarvitsee kuitenkin normaalia enemmän erityistä tukea muun muassa uusien asioiden oppimisessa ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä. Lapsen lievä älyllinen kehitysvammaisuus voi johtaa oppimisvaikeuksiin koulussa. Lapsi voi selviytyä normaalissa yleisopetuksessa erityisopetuksen turvin, tai käydä koulua mukautetun opetussuunnitelman mukaisesti. Lapsi tarvitsee koulussa yksinkertaisia ohjeita ja neuvoja. Hän voi oppia lukemaan ja kirjoittamaan, mikä edistää myöhäisemmässä vaiheessa itsenäistymistä. Lievästi kehitysvammainen lapsi tarvitsee tukea, jotta ymmärtäisi ja hyväksyisi oman erilaisuutensa. (Vilén ym. 2006, 313-316.)

Lapsen keskiasteinen kehitysvammaisuus aiheuttaa viiveitä hänen kehityksessään. Useimmat lapset oppivat iän myötä selviytymään melko itsenäisesti arjen toiminnoista, mutta tarvitsevat silti vahvasti tukea. Päivähoidossa ja koulussa he tarvitsevat erityisiä järjestelyjä ja tukitoimia. Keskivaikeasti kehitysvammaisten lasten puheen ymmärtämisessä ja tuottamisessa voi esiintyä vaikeutta eivätkä kaikki opi lukeman ja kirjoittamaan. (Vilén ym. 2006, 313-316.)

Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa lapselle jatkuvaa tuen ja ohjauksen tarvetta. Päivähoidossa ja koulussa lapsi tarvitsee yksilöllistä henkilökohtaista apua erilaista arjen toimista suoriutumiseen ja koulupäivän läpikäymiseen. Vaikeasti vammaisten lasten puheen apuna käytetään eleitä, ilmeitä, kuvia ja tukiviittoja. Myös kuntoutuksen osuus on merkittävässä roolissa vaikeasti kehitysvammaisen lapsen hoito- tai koulupäivissä. Kuntoutuksen avulla vaikeasti kehitysvammainen lapsi voi oppia suoriutumaan itsenäisesti joistain päivittäisistä toiminnoistaan. (Vilén ym. 2006, 313-316.)

Syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa lapselle vaikeuksia monella osa-alueella. Kehitysvamma vaikuttaa lapsen kommunikointiin, liikkumiseen ja kykyyn huolehtia itsestään. Syvästi kehitysvammainen lapsi tarvitsee jatkuvaa hoitoa ja valvontaa sekä apua kaikissa arjen toiminnoissa. (Vilén ym. 2006, 313-316.)

Kehitysvamman asteesta riippumatta, tarvitsee kehitysvammainen lapsi aina erityistä tukea. On muistettava, että jokaisella erityisen tuen tarpeessa olevalla lapsella on omat vahvuudet ja voimavarat, joiden korostaminen on erityisen tärkeää. Lapsen kehitysvammadiagnoosin myötä tukitoimia on helpompi suunnitella. Eri-tyisvaikeuksia voivat aiheuttaa useat eri syyt samanaikaisesti. Kehitysvammaisen lapsen erityistarpeita täytyy tarkastella kokonaisvaltaisesti ottamalla samalla huomioon myös lapsen perheen voimavarat. Laaja-alainen moniammatillinen tukiverkosto perheen ympärillä mahdollistaa sen, että kehitysvammaisen lapsen erityisiä tarpeita voidaan tarkastella mahdollisimman monesta näkökulmasta ja toteuttaa yksilöllisesti. Yksilöllinen tuki tarkoittaa erilaisten kasvatustekniikoiden ja tukimuotojen yhdessä suunnittelemista ja kehittämistä niin, että ne vastaavat erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen sekä hänen perheensä tarpeisiin. (Vilén ym. 2006, 272-273.)

2.2 Lapsen oikeus vanhempiin ja perheen merkitys lapselle

Lapsen ja perheen edun tavoittelemisen ei ole pelkästään kansallinen huolenaihe, vaan sille on asetettu globaaleja poliittisia tavoitteita. Yhdistyneitten Kansakuntien (myöhemmin YK) Lapsen oikeuksien julistus edellyttää toimia lapsen edun ja hyvinvoinnin vaalimiseksi. Vuonna 1989 ratifioidussa Lasten oikeuksien 54-kohtaisessa sopimuksessa luetellaan kaikille lapsille kuuluvat ihmisoikeudet. Siinä otetaan kantaa muun muassa lapsen oikeuteen vanhempiinsa. YK:n Lasten oikeuksien sopimuksen artiklassa 5 esitetään, että valtion on kunnioitettava vanhempien tai muiden lapsen huoltajien vastuuta, oikeuksia ja velvollisuuksia lapsen kasvatuksessa. Artiklassa 7 esitetään, että lapsella on oikeus tuntea vanhempansa ja olla heidän hoidettavanaan. Artiklassa 9 esitetään, että lapsella on lähtökohtaisesti oikeus elää vanhempiensa kanssa tai tavata heitä, jos hänellä on hyvä ja turvallista olla heidän kanssaan. (Yleissopimus lapsen oikeuksista, [Viitattu 5.6.2014].)

Lapsen hyvinvointi elämässä koostuu vakaista ihmissuhteista ja aikuisten kiireettömästä läsnäolosta. Jokainen lapsi – on kyseessä vammaisen tai vammaaton, tarvitsee hänestä välittäviä vanhempia, jotka asettavat rajoja, jotta lapsi voisi kasvaa ja kehittyä ihmisenä parhaalla mahdollisella tavalla. Perhe on lapsen kasvun ja kehityksen kannalta tärkeä yhteisö. Perheen jäsenten kokemus hyvinvoinnista riippuu usein siitä, miten asiat perheessä sujuvat. Perheenjäsenet hakevat hyväksytyksi tulemisen kokemuksia ja tukea perheestään vastineeksi yhä rankemmalle ja yksilöllisyyttä korostavalle maailmalle. Elämäntilanne vaikuttaa aina perheen kokonaisvoimavaroihin. Jokaisella perheenjäsenellä on eri elämäntilanteissa omat tarpeensa. (Lampinen 2007, 40-50.) Arjen joustavuus ja vanhempien hyvinvointi heijastuvat positiivisella tavalla lasten hyvinvointiin, kun taas vanhempien pahoinvointi näkyy herkästi lasten toiminnassa. Julkisissa keskusteluissa ja ammattilaisten puheissa lasten pahoinvointia selitetäänkin usein lapsen perheen kautta. (Määttä & Rantala 2010, 23.)

Määtä & Rantalan (2010, 53-55) mukaan koti on lapsen ensisijainen kasvu ympäristö. (Ks. myös Määttä, 1999, 77). Lapsi oppii uusia asioita erilaisissa toiminta- ja vuorovaikutustilanteissa, jotka ovat osa perheen arkielämää. Lapsiperheet rakentavat omat arkiset käytäntönsä omien mahdollisuuksien, asuinympäristön ja tarpeittensa mukaisesti. Lapsen hyvinvointi koskee yhtä hyvin asuinympäristön turvallisuutta kuin lapsen mahdollisuuksia mielekkääseen vapaa-aikaan. (Määttä & Rantala 2010, 53.) Bowlbyn (1973, 203) tunnetun sisäisen työmallin (internal working models) teorian mukaan varhaislapsuudessa samanlaisina toistuvat kokemukset itsestä suhteessa toisiin ihmisiin jäsentyvät ja yleistyvät hiljalleen niin sanotuiksi ”mentaaleiksi” malleiksi eli lapsen sisäisiksi työmalleiksi, jotka rakentuvat lapsen muistijärjestelmien varaan. Jokainen lapsi muodostaa omia sisäänrakennettuja työmalleja ympäröivästä maailmasta ja itsestään suhteessa muuhun maailmaan. Elämän myöhempien kiintymyssuhteiden kehittyminen aikuisena on seurausta sisäisten työmallien muodostumisesta varhaislapsuudessa. Työmallit vaikiintuvat pikkuhiljaa lapsen muistijärjestelmiin hänen ollessa vuorovaikutuksessa häntä hoitavien henkilöiden kanssa. Lapselle muodostuu käsitys perheestä eli siitä, ketkä ovat hänelle läheisiä ihmisiä ja miten he suhtautuvat hänen yritykseen luoda kontaktia. Samalla lapselle muodostuu myös käsitys siitä, onko hän läheisten ihmisten hyväksymä vai torjuma. Lapsen kasvun ja kehityksen myötä sisäiset työmallit alkavat myöhemmin vaikuttamaan siihen, millä tavoin lapsi käyttäytyy muita kohtaan ja millä tavoin hän näyttää tunteitaan. Perheen arjen sujumisen ohella lapsen muilla kasvu ympäristöillä; päiväkodilla tai koululla on myös merkittävä vaikutus lapsen hyvinvointiin. Samoin kuin kodin ilmapiiri, myös päivähoidon tai koulun ilmapiiri vaikuttaa olennaisesti lapsen hyvinvointiin. (Määttä & Rantala 2010, 23, 53.)

2.3 Vanhemmuus ja vanhemman rooli

Vanhemmat tarvitsevat tukea ja ymmärrystä toisiltaan sekä yhteistä aikaa parisuhteelleen jaksakseen perheen yhteisessä arjessa. Jaksaminen edellyttää vanhemmilta elämänhallinnan taitoja sekä riittävän hyvää vanhemmuutta. Hyvä van-

hemmuus tarkoittaa lapsen rakastamista, kuulemista ja kunnioittamista. Se tarkoittaa myös turvallisuuden tunnetta lisäävien rajojen asettamista lapselle, lapsen tarpeista huolehtimista sekä johdonmukaista kasvatusta. Samat säännöt pätevät myös vammaisiin lapsiin. Sen miten näitä sääntöjä eri perheissä toteutetaan, tulee olla yksilöllistä ja soveltua perheen elämäntilanteeseen ja yhteisiin arvoihin. (Lampinen 2007, 40-51.) Niin sanottu vanhemmuuden roolikartta ilmentää vanhempien keskeisimmät roolit lapsen eri kehitysvaiheissa. Roolikartan mukaan vanhempien viisi keskeisintä roolia ovat:

1. Huoltaja. Tässä roolissa huoltaja on lapsen tarvitsema sisäinen turva, jolloin vanhempi on lapsen elämässä läsnä ja käytettävissä silloin, kun lapsi kokee tarvitsevänsä vanhempiensa läsnäoloa. Huoltajan roolissa vanhempi tunnistaa lapsensa tarpeet, on hänen apunaan ja tukenaan. Huoltajana vanhempi osaa arvioida lapsen tarpeista sen, milloin on aika hakea ammatillista apua lapsensa tilanteeseen. (Niemistö 2001, 39-50.) Huoltajan roolissa vanhempi muun muassa vaatii ja pitää huolta lapsensa puhtaudesta. Hän myös turvaa lapsen lepoa, huolehtii ympäristön turvallisuudesta sekä riittävästä virikkeistä. (Rautiainen, 2001, 103; Helminen & Iso-Heininen 1999, 32.)
2. Rakkauden antaja. Tässä roolissa vanhempi on lapsen käytettävissä silloin, kun hän haluaa jutella tai tarvitsee kuuntelijaa. Vanhempi on lapsensa rinnalla vaikeuksien tai kriisien keskellä ja antaa lapsellensa tukea vaikeuksista selviytymiseen. (Niemistö 2001, 39-50.) Tässä roolissa vanhempi muun muassa myötäilee, lohduttaa, suojelee ja antaa hellyyttä lapselleen sekä osoittaa hyväksyntäänsä (Rautiainen, 2001, 103; Helminen & Iso-Heininen 1999, 32).
3. Elämän opettaja. Tässä roolissa vanhempi voi kertoa lapselle elämän tosiasioista asiallisesti ja hienotunteisesti. Lapsen miettiessä erilaisia ongelmia esimerkiksi seksuaalisuuteensa tai henkisiin asioihin liittyen, vanhempi elämän opettajana jakaa oman elämäntilanteensa kautta neuvoja lapselleen. (Niemistö 2001, 39-50.) Tässä roolissa vanhempi muun muassa opettaa lapselleen arkielämän taitoja, ohjaa oikeiden ja väärin päätösten tekemisessä, välittää arvoja, opettaa lapselleen sosiaalisia taitoja ja hyviä tapoja (Rautiainen, 2001, 103; Helminen & Iso-Heininen 1999, 32).

4. Ihmissuhdeosaaja. Tässä roolissa vanhempi opastaa lastaan ihmissuhteissa. Hän välittää oman esimerkkinsä kautta lapselleen ihmissuhdetaitoja. Hän voi välittää oman toimintansa kautta lapselleen muun muassa toisten ihmisten kunnioittamisen, rehellisyyden ja arvostamisen taitoja. (Niemistö 2001, 39-50.) Tässä roolissa vanhempi muun muassa keskustelee ja kuuntelee ja auttaa lastaan selvittämään ristiriitoja. Hän myös kannustaa lastaan ja hyväksyy lapsen erilaisia tunteita. Vanhempi opettaa omalla esimerkillään anteeksi pyytämisen ja -antamisen taitoja sekä vaalii perheen ihmissuhteita. (Rautiainen, 2001, 103; Helminen & Iso-Heininiemi 1999, 32.)

5. Rajojen asettaja. Tässä roolissa vanhempi asettaa lapselleen rajoja, vaikka lapsi ei omasta mielestään rajojen asettamista tarvitsisi. Rajoja asettamalla vanhempi osoittaa lapselleen, että vihoittelusta huolimatta rajojen asettaminen on rakkauden osoitusta häneltä. (Niemistö 2001, 39-50.) Tässä roolissa vanhempi muun muassa luo lapselleen turvallisuutta, turvaa lapsen fyysistä koskemattomuutta, luo sääntöjä ja sopimuksia, joiden noudattamista hän valvoo sekä huolehtii lapsensa vuorokausirytmistä (Rautiainen, 2001, 103; Helminen & Iso-Heininiemi 1999, 32).

2.4 Ensitiedon saaminen lapsen vammaisuudesta

Suomessa lähes tuhat perhettä saa kuulla vuosittain, että heidän lapsensa on kehitysvammainen. Tiedon kuullessaan perhe kohtaa monenlaisia tunteita, sillä tietoon lapsen vammaisuudesta ei ole pystytty välttämättä etukäteen valmistautumaan millään tavoin. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 249-259.) Vanhemmat voivat aluksi ensitiedon kuullessaan kokea voimakkaita tunteita kuten surua, pettymystä ja epävarmuutta tulevaisuuden suhteen. Vanhempien shokki on myös yleinen reaktio. Vanhempien kokemuksellinen ensitieto lapsen syntymän jälkeen rakentuu tiedon välittämisestä, tunnekokemuksista sekä vuorovaikutusprosessista terveydenhuollon ammattihenkilökunnan kanssa. (Hänninen, 2004, 187-188.) Onnistuneella tavalla kerrottu ensitieto luo turvallista pohjaa, jolle kehitysvammaisen

lapsen perhe voi ryhtyä rakentamaan muuttuvaa arkeaan. Ensitieto luo perustan myös vanhempien ja ammattilaisten väliselle yhteistyölle myös vammaisen lapsen varttuessa. Lapsen varttuessa jokainen elämänvaihe tuo mukanaan uusia kysymyksiä, joten ensitieto ei rajoitu pelkästään syntymän jälkeisen tiedon antamiseen lapsen vammaisuudesta. (Vehmanen & Vesa 2014, 4.)

Tieto lapsen vammaisuudesta aiheuttaa väistämättä vanhemmille sopeutumiskriisin. Kriisin vaiheita ovat sokki-, reaktio- ja korjaamis- sekä uudelleensuuntautumisen vaiheet. Sokkivaiheessa vanhemmat reagoivat tietoon lapsen vammaisuudesta eri tavoin riippuen heidän elämäntilanteestaan, keskinäisistä suhteistaan sekä elämänkokemuksestaan. Syvempää ensitietoa ei ole syytä antaa vanhemmille heti tiedon kuultuaan, sillä sokkivaiheessa ihminen ei ole vastaanottavainen uudelle tiedolle. Sen sijaan lapsen kehityshäiriön tarkka tutkiminen ja syyn selvittäminen kuuluu tähän vaiheeseen. Mikäli tieto lapsen vammaisuudesta tulee vanhemmille vähitellen tai vanhemmat ovat jo pitkään epäilleet häiriötä lapsen kehityksessä, voi sokki tulla lievempänä kuin silloin, jos vanhemmat saavat tiedon vastasyntyneen lapsen kehitysvammaisuudesta tai lapsen sairaus todetaan eteneväksi. (Kaski, ym. 2012, 249-259.) Oikein kerrotulla tiedolla on merkitystä silloin, kun vanhemmat saavat ensitiedon lapsen vammaisuudesta jo synnytyssalissa (Hänninen, 2004, 187-188). Terveystieteiden ammattilaisilla on tärkeä rooli tiedon välittäjänä, sillä heidän tulee miettiä kuinka lapsen vammaisuudesta kerrotaan omaisille (Kaski, ym. 2012, 249). Ensitietoon liittyvät tekijät riippuvat suurelta osin synnytyssalin työntekijöiden ammattitaidosta, aikaisemmista kokemuksista sekä ammatillisesta positiosta. Lapsen lääketieteellisestä hoidosta ja tutkimisesta huolehditaan hyvin, mutta vanhempien huomioiminen ja tiedonsaanti voivat synnytyksen jälkeen olla vähäisempää. Vanhemmat voivat joutua olemaan sivustaseuraajia, jolloin he saavat ensitiedon viiveellä. Viivästyneeseen ensitietoon liittyy vanhemmilla epäilyvaiheita jos lapsen vamma ei ole selvästi nähtävissä. Vanhemmat voivat joutua myös seuraamaan ulkopuolisina vauvan tutkimista ja hoitamista, jolloin työntekijät voivat unohtaa vanhempien tiedontarpeen lähes kokonaan. Kun vanhemmat nähdään pääroolissa, heidät huomioidaan heti lapsen synnyttyä ja heille annetaan tarpeen mukaista ensitietoa. (Hänninen, 2004, 187-188.)

Reaktiovaiheessa vanhemmilla esiintyy monenlaisia kielteiseksi koettuja tunteita. Vanhemmat voivat kokea masennusta, surua ja avuttomuutta. Jotkut voivat kokea häpeää siitä, että juuri heille on syntynyt vammainen lapsi. He voivat alkaa eristäytyä tietoisesti lähipiiristään ja tuttavistaan. Toiset vanhemmat voivat kieltää asian itseltään ja uskotella, että lapsi on parannettavissa esimerkiksi leikkauksilla tai lääkityksellä. Syyllisyyden tuntemukset voivat joillakin vanhemmilla olla hyvinkin voimakkaita. Myös sääli omaa lasta kohtaan voi olla voimakasta ja aiheuttaa esimerkiksi ylihuolehtimista tai ylikorostunutta lapsen hemmottelua. Toisaalta vanhemmat voivat myös kokea kaunaa omaa lasta kohtaan siitä, että hän ei ole terve lapsi, ja tällöin he voivat äärimmäisessä tapauksessa toivoa jopa lapsen kuolemaa. Reaktiovaiheessa vanhempien saama ulkopuolinen tuki on hyvin tärkeää. Tässä vaiheessa vanhempien tulee saada tietää etteivät he ole tilanteessa yksin, vaan on muitakin samassa tilanteessa olevia perheitä. Vanhempien on kuitenkin itse päätettävä haluavatko he vertaistukea esimerkiksi muilta kehitysvammaisten lasten perheiltä tai Tukiyhdistykseltä. Ennen pitkää vanhempien kokema suru väistyy, ja lapsen hoito ja kuntoutus alkavat normaalisti. Siinä vaiheessa myös vanhemmat saavat ja ottavat vastaan tarpeellisia neuvoja ja lapsi kehittyy edellytystensä mukaisesti. Vanhempien kokemia reaktioita voidaan ehkäistä ja korjata riittävän tiedon antamisella. Lapsen kehityshäiriön syyn selvittyä esimerkiksi syyllisyyden tunteista voidaan luopua, eristäytymisreaktiota voidaan ehkäistä neuvomalla perhe vertaistuen pariin ja lapsen ylihuolehtimisesta voidaan luopua tarjoamalla asiantuntevaa keskusteluapua koko perheelle. (Kaski, ym. 2012, 249-259.)

Uudelleensuuntautumisvaihe alkaa yleensä vuoden tai kahden vuoden kuluttua siitä, kun vanhemmat ovat saaneet tiedon lapsen kehitysvammaisuudesta. Tässä vaiheessa lapsen vammaisuus on osa perheen arkea. Myös kuntoutukset ovat asettuneet osaksi arkea ja vanhemmat alkavat hyväksyä lapsen kehitysvammaisuuden lapsen yhtenä ominaisuutena. Elämänkaaren eri vaiheissa vanhemmat voivat edelleen kokea surua siitä, että heidän lapsensa ei pysty tavalliseen lapseen verrattuna kokemaan elämään kuuluvia erilaisia vaiheita, kuten naimisiinmenoa tai lapsen saamista tai muuta sellaista. Tässä vaiheessa sopeutumisvalmennus on perheelle hyödyksi. Sen tarkoituksena on, että perhe ja sen jäsenet voisi-

vat yhdessä ja erikseen oppia elämään kehitysvammaisen perheenjäsenen kanssa. Valmennuksen aikana erilaiset elämän ongelmatilanteet kohdataan ja niitä käsitellään avoimesti. Sopeutumisvalmennuksen aikana kohdataan muita samankaltaisessa elämäntilanteissa olevia perheitä ja saadaan heiltä vertaistukea. Sopeutumisvalmennusta on hyvä jatkaa eri elämäntilanteissa, jolloin erilaisten ongelmien käsittelylle elämänvaiheesta riippuen on riittävästi aikaa. (Kaski, ym. 2012, 249-259.)

Suomessa synnytyssairaaloiden ja lastenneuvoloiden protokollaan kuuluu henkilökunnan opettaminen ja perehdyttäminen ensitiedon kertomiseen omaisille. Useimmat vanhemmat kokevat, että ensisijaisena tiedon antajana tulisi kuitenkin olla lääkäri. (Kaski, ym. 2012, 249.) Sen lisäksi monet muutkin ammattilaiset antavat ensitietoa vanhemmille: lääkärit, kättilöt, hoitajat, sosiaalityöntekijät, puhe- ja fysioterapeutit, kuntoutusohjaajat ja niin edelleen. Vanhemmille annettavan informaation on oltava yhdenmukaista sekä asiasisällöltään että hengeltään. Ristiriitaiset viestit hämmentävät perhettä uudessa tilanteessa. Ammattilaisten tehtävänä on huolehtia siitä, ettei hyvin alkanut tiedonsaanti katkea missään kohdassa. Elämänkaaren jokainen siirtymävaihe ja murros nostavat pintaan uudet kysymykset, jossa perhe tarvitsee uutta ensitietoa. (Vehmanen & Vesa 2014, 9.)

Oikein kerrotulla tiedolla pyritään lieventämään omaisten kokemaa sokkia, ehkäisemään psyykkisiä reaktioita sekä ohjaamaan hakemaan tukea itselleen ja lapselleen (Kaski, 2012, 249; Hänninen, 2004, 188).

2.5 Haasteet arjessa

Kuten edellisessä kappaleessa tuli esille, kehitysvammaisen lapsen syntymä voi olla koko perheelle odottamaton asia, johon perhe ei ole osannut varautua ennalta. Usein käy niin, ettei perhe ole osannut valmistautua siihen millään tavoin raskausaikana. Odottamatonta lapsen vammaisuus on myös silloin, kun se ilmenee lapsen kasvaessa kehitysiän aikana. Valmiudet tilanteen kohtaamiseen on perhe-

kohtaisia ja asian kohtaaminen riippuu perheen yksilöllisistä tavoista käsitellä asioita. (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko, 2001, 3.) Elämä kehitysvammaisen lapsen kanssa ei sinänsä välttämättä tunnu raskaalta vanhempien mielestä. Haasteita elämään voi kuitenkin tuoda jatkuva taistelevinen palvelujärjestelmän kanssa. Vanhemmat eivät välttämättä osaa hakea lapselle kuuluvia etuuksia ja palveluja, koska eivät tiedä mihin olisivat oikeutettuja. Haasteellista onkin selvittää mitä etuuksia, korvauksia, hoitoja ja terapioita ja palveluja on olemassa, ja mihin niistä heidän lapsensa on oikeutettu. (Szegda & Hokkanen, 2009, 25.)

Jokainen perhe voidaan nähdä ikään kuin omana yksikkönään, jossa yhden osan muutos vaikuttaa kaikkiin muihin jäseniin. Perheen voimavarat eivät pysy vakiona jatkuvasti, vaan niissä tapahtuu muutoksia riippuen elämäntilanteesta ja perheen kulloinkin saamasta tuesta. Toiset kehitysvammaisten lasten perheet voivat kokea tarvitsevansa enemmän tukea kuin toiset, vaikka lasten toimintakyky olisi suunnilleen samanlainen. (Koivikko & Sipari, 2006, 105-107.) Perheen arki muuttuu väistämättä kehitysvammaisen lapsen syntymän ja kasvun myötä, kun jokapäiväiset tilanteet alkavat vaatia jatkuvasti monenlaisia käytännön ratkaisuja. Perhe on merkittävässä asemassa kehitysvammaisen lapsen elämänlaadun ja kuntoutumisen kannalta. Ympäristön olosuhteita muovaamalla voidaan mahdollistaa kehitysvammaisen lapsen itsenäistä toimintaa ja tukea kuntoutusta. (Kaski, ym. 2001, 207.)

Työelämän tahdin kiristyessä lapsiperheiden vanhempien viikoittainen työaika on pidentynyt, ja usein vanhemmat joutuvat tasapainoilemaan kodin ja työn välillä. Tämä aiheuttaa sen, että vanhemmilla ei ole yhtä paljon aikaa tukea lapsiaan kotona. Lapsiperheiden arkeen kodin ja virallisten kasvatustahojen rinnalle on entistä vahvemmin tullut lasten arkipäivään liittyviä oheisvaikuttajia ja –kasvattajia, kuten harrastukset, tiedotusvälineet, tietokoneet ja kaveripiiri. Virtuaaliympäristöllä on lasten ja nuorten arjessa ja kasvuympäristössä yhtä paljon vaikutusvaltaa, kun kodilla ja päivähoidolla tai koululla. (Määttä & Rantala 2010, 20-21.)

3 PERHEEN HYVINVOINTI JA TUEN SAAMINEN PERHEESSÄ

Tässä luvussa tulen kuvaamaan hyvinvointia Allardtin (1976) kehittämän teorian kautta. Lisäksi kuvaan erityistä tukea tarvitsevan lapsiperheen epävirallista ja virallista tukea. Käyn läpi myös lapsen erityisyydestä johtuvia palveluja sekä kuntoutusta, jotka ovat iso osa erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen arkea. Kuvaan myös tarkemmin palveluohjausta työn muotona, sillä se liittyy tutkimuskysymyksiin kuten edellä mainitsemani asiat.

3.1 Hyvinvointi

Hyvinvoinnin käsite on monisyinen ja laaja yhteiskuntatieteellinen käsite, joka voidaan määritellä monin eri tavoin useasta näkökulmasta. Aikaisemmassa luvussa olen useasti sivunnut hyvinvoinnin käsitettä puhuessani perheen tai lapsen hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä. Tässä kappaleessa avaan tarkemmin hyvinvoinnin määritelmää omana käsitteenään sen ympärille luodun teorian avulla.

Ehkä tunnetuimman yksilökeskeisen hyvinvoinnin teorian on luonut Allardt (1976). Allardtin lähestymistapa ihmisen hyvinvointiin on tarvelähtöinen. Hän esittää, että hyvinvointi on tila, jossa ihmisillä on mahdollisuus saada keskeisimmät tarpeensa tyydytetyiksi. Ihmisten toiveet on tärkeä hyvinvoinnin indikaattori, mutta hyvinvointia ei voi määritellä yksinomaan ihmisten toivomusten varassa, sillä toiveet ovat vain yksi tekijä ihmisten tarpeista selville pääsemiseksi. Käytännössä ihmisten keskeiset tarpeet voidaan todeta tutkimalla huonoja olosuhteita tai ihmisten kärsimysten syitä, ihmisten yhteisöllisiä pyrkimyksiä, joista esimerkkinä ovat poliittiset pyrkimykset ja ihmisten hyviä ja huonoja olosuhteita koskevia arvostuksia. Arvot liittyvät olennaisesti ihmisten tarpeiden tyydyttämiseen. Kun hyvinvointi asetetaan hyvän yhteiskunnan perustaksi ja hyvinvoinnilta edellytetään ihmisten keskeisten tarpeiden tyydyttämistä, puhutaan sosiaalisista arvoista. (Allardt, 1976, 32-37.)

Allardt (1976, 38-50) jakaa ihmisten tarpeet kolmeen eri luokkaan, jotka ovat tärkeitä hyvinvoinnin määrittelyssä: elintaso (having), yhteisyyssuhteet (loving) ja itsensä toteuttamisen muodot (being). Näitä kolmea hyvinvoinnin luokkaa on tutkittava suhteessa toisiinsa. Seuraavaksi tarkastelen näitä kolmea luokkaa hieman lähemmin:

1. Having. Ihmisen hyvinvoinnin katsotaan koostuvan sekä elintasosta että elämänlaadusta, joista molempia voidaan mitata ja joiden tutkimisessa voidaan käyttää sekä objektiivisia että subjektiivisia mittareita. Elämänlaatu tarkoittaa Allardtin (1976) mukaan sellaista tarpeentyydytystä, jota ei ole määritelty aineellisten ja persoonattomien resurssien olemassaolon perusteella. Sen sijaan ihmisen omistamien tai hallitsemien resurssien mukaan määritelty ihmisen elintaso määrittyy esimerkiksi tulojen, asumistason, työllisyyden, koulutuksen ja terveyden perusteella. Nämä aineelliset resurssit määrittelevät ihmisen hyvinvointia tarpeiden tyydyttämisen kautta.

2. Loving. Ihmisille on tärkeää kokea yhteisöllisyyttä. Yksilölle on tärkeää kuulua sosiaalisiin verkostoihin, eli olla yhteydessä muihin ihmisiin. Sitä kautta hän saa kokemuksen siitä, että hänestä välitetään ja hän voi osoittaa vastarakkautta muille. Yhteisyys on yksi resurssi muiden arvojen toteuttamiseksi. Yhteisyyden puutteesta ihmiselle voi koitua yksilöllisiä tai sosiaalisia ongelmia.

3. Being. Mahdollisuus itsensä toteuttamiseen on yksilölle tärkeä hyvinvoinnin indikaattori. Itsensä toteuttaminen on arvona laaja ja vaikeasti mitattava. Itsensä toteuttamisen muotoja ovat esimerkiksi yksilön saavutukset. Itsensä toteuttamiseen hyvinvointiarvona sisältyy myös se, että ihminen nähdään persoonana, hän saa osakseen arvostusta ja hänellä on mahdollisuus mielekkääseen vapaa-ajan toimintaan kuin myös mahdollisuus osallistua poliittiseen toimintaan.

3.2 Epävirallinen tuki

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat jäävät helposti ilman tukea, jota he erilaisissa arjen tilanteissa kaipaisivat (Lampinen, 2007, 57). Epävirallisella tuella tarkoitan tässä opinnäytetyössä sosiaalista tukea, jota perhe saa lähipiirin kuuluvilta henkilöiltä tai muilta samassa tilanteessa olevilta perheiltä.

Kehitysvammaisen lapsen perheelle isovanhemmat voivat toimia korvaamattomina varhaislapsuuden ihmisinä, joiden kanssa kehitysvammainen lapsi voi tuntea olonsa turvalliseksi. Isovanhemmat voivat tukea perhettä konkreettisesti toimimalla tilapäisenä hoitoapuna kehitysvammaiselle lapselle ja muille sisaruksille. Useissa tutkimuksissa on osoitettu, että vanhemmat kokevat omat vanhempansa tärkeimmiksi tuen ja avun antajiksi erityisesti silloin, kun usko omaan jaksamiseen tai osaamiseen kehitysvammaisen lapsen kanssa on horjunut. (Lampinen 2007, 52-56.) Perheen muut sukulaiset, ystävät ja tuttavat voivat myös olla perheelle tärkeitä tukijoita. Kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi, joutuu perhe arvioimaan sitä, kuinka paljon he ovat tekemisissä heidän kanssaan. Jotkut perheet haluavat omasta halustaan etäännyä aikaisemmista ystävistään, koska huomaavat, että perheen arki on muuttunut kehitysvammaisen lapsen syntymän myötä. Toisaalta he voivat myös huomata, että ovat tahattomasti etäänntyneet heistä. (Lampinen 2007, 52-56.)

Vertaistuki on perheen tai yksilön saamaa vapaaehtoisuuteen perustuvaa tukea ja ohjausta henkilöltä tai ryhmältä, jolla on omakohtainen tai vastaavanlainen kokemus vammasta tai sairaudesta. (Invalidiliitto, [Viitattu 23.8.2014].) Vertaistuen perusajatuksena on tuen tarpeessa olevan ihmisen sisäisten voimavarojen löytäminen vertaistuen avulla. Vertaistukitoimintaan osallistuminen edellyttää osallistujan omaa oivallusta ja valintaa vertaistukitoimintaryhmään mukaan lähtemisestä. Osallistujalla on tausta-ajatuksena usein kokemus oman hyvinvoinnin lisääntymisestä vertaistuen kautta. (Laimio 2010, 12-13.)

3.3 Ammattilaisilta saatu tuki ja palvelut

Vammaisen lapsen tukitoimien ja palvelujen järjestäminen vaatii perheeltä yhteistyötä usean tahon kanssa. Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheen tukiverkoston kuuluu perheenjäsenten ja sukulaisten lisäksi joukko ammattilaisia tai muita tahoja, jotka ovat läsnä arjessa toteuttamassa erityislapsen kuntoutusta tai myöntämässä palveluja. Ammattilaisten ryhmään lukeutuvat muun muassa lapsen hoidosta, kasvatuksesta ja kuntoutuksesta vastaavat henkilöt. Näitä henkilöitä ovat esimerkiksi koulun tai päiväkodin henkilöstö, sairaalan henkilökunta, eri terapeutit, hoitopaikan, sosiaalitoimen tai eri järjestöjen ammattihenkilöt sekä KELA. Perheen kanssa toimivia tahoja on paljon, joista jokaisella on oma roolinsa erityislapsen ja perheen tukiverkostossa. Yhteistyö vanhempien ja hoito- tai kuntoutusvastuussa olevan tahojen kanssa ei kuitenkaan aina ole sujuvaa. Ammattilaisten tulee kunnioittaa ja kuunnella vanhempien toiveita lapsensa kanssa käytettävien menetelmien, toiminta- ja työskentelytapojen suhteen. Tukiverkoston kuuluvat ammattilaiset eivät välttämättä ole yhteydessä toisiinsa, jolloin yhteiset näkemykset, menetelmät ja työskentelytavat erityislapsen kuntoutumisessa puuttuvat. Jotta lasta ja perhettä voidaan tukea tehokkaasti, täytyy lapsen kuntoutukseen liittyvistä menetelmistä ja työskentelytavoista kuitenkin voida sopia yhteisesti myös moniammatillisesti eri ammattilaisten välillä. (Szegda & Hokkanen 2009, 24-27.)

Perhettä ja lasta tukevien palvelujen tulee perustua lapsen ja vanhempien tarpeisiin, ja ne tulee toteuttaa eri ammattiryhmien ja perheen välisenä yhteisenä työskentelynä kokonaisvaltaisesti. Palvelujen ensisijaisena tavoitteena on pidettävä perheen tukemista arkielämästä selviytymisessä sekä vanhempien kannustamista osallistumaan lapsen kasvatukseen, oppimisen tukemiseen ja kuntoutukseen. (Määttä & Rantala 2010, 54.)

3.3 Palveluohjaus

Oire- ja vammakeskeisellä palvelujärjestelmällä on paljon erityisosaamista ja selkeät tehtävät, mutta se on eri sektoreihin jaoteltua. Tämä saattaa aiheuttaa perheiden arjen ongelmien siirtämistä ”luukulta toiselle”, jonne perheen kanssa työskentelevät ammattilaiset saattavat olettaa perheen pulmien kuuluvan. Jokaisen perheen arki on kokonaisvaltaista ja tarpeet muuttuvaisia. Palvelujärjestelmän muuttuessa asiakasta ei nähdä enää fyysisen tai psyykkisen vammansa, sopeutumattomuutensa tai erilaisuutensa kautta, vaan ympäristönsä jäsenenä ekologissa viitekehyksessään. Lääketieteellisen ja kuntoutuksellisen näkemyksen yläpuolella on pohdintoja kuten miten tukea perhettä tai lasta siten, että lapsi saa nimenomaan mahdollisuuden olla lapsi eikä vain kehitysvammainen? Miten vammaisuuden aiheuttamia esteitä voidaan huomioida, jotta vammainen lapsi voi olla yhdessä muiden lasten kanssa, oppia leikkimään, harjoitella sosiaalisia taitojaan ja suoriutua lapsen kehitystehtävistä? Mitä erityistä tukea kehitysvammainen nuori tarvitsee ymmärtääkseen kasvuaan ja kehitystään ja tulevaa paikkaansa yhteiskunnassa? (Seppälä 2007, 221-230.)

Palveluohjauksen perusajatuksena on, että palvelujen tarpeessa olevalle perheelle määritetään vastuuhenkilö, joka työskentelee mahdollisimman lähellä perhettä ja toimii perheen tukihenkilönä ja asianajajana (Pietiläinen, 2003, 332). Palveluohjaus on siis asiakkaan ja hänen perheensä kanssa tehtävää työtä ja asiakkaan saamien palvelujen ja tukimuotojen koordinoimista sekä yhteensovittamista. Yksilökohtaisessa palveluohjauksessa (engl. case management) korostuu asiakkaan ja palveluohjaajan välinen suhde ja asiakkaan tarpeista lähtöisin oleva työskentelytapa, jossa pyritään erilaisten menetelmien ja työtapojen avulla löytämään asiakkaan asiaan toimivia ja tarkoituksenmukaisia ratkaisuja. Ensisijaista on asiakkaan tarpeisiin vastaaminen ja yksilöllisten ratkaisujen löytäminen palvelujen ja tukitoimien yhteensovittamisessa. (Pietiläinen & Seppälä, 2003, 15.) Palveluohjauksen prosessissa asiakkaalle tehdään palvelusuunnitelma, jossa käyvät ilmi asiakkaan viralliset ja epäviralliset tuen ja palvelujen muodot (Pietiläinen & Seppälä, 2003, 76).

Palveluohjaus perustuu tasavertaiseen asiakkaan ja palvelujen järjestäjää edustavan työntekijän kumppanuudelle. Palveluohjaajan tehtävänä on auttaa asiakasta tai hänen perhettään jäsentämään avun, tuen ja kuntoutuksen tarpeita ja etsiä ratkaisuja niiden järjestämiseen sekä sovittamaan ne yhteen jokapäiväisen elämän tarpeiden kanssa. Palveluohjaaja antaa myös tietoa erilaisista tuki- ja kuntoutuspalveluista ja sosiaaliturvasta ja toimii yhteyshenkilönä eri tahojen kanssa, jotta asiakkaana olevan henkilön asiat sujuisivat saumattomasti. Palveluohjausta tarvitaan erityisesti elämän eri siirtymävaiheissa kuten vammaisen lapsen siirtyessä päivähoitoon tai päivähoidosta edelleen kouluun. (Seppälä 2007, 221-230.)

Vammaisten lasten kuntoutuksen yhteydessä puhutaan perhekeskeisestä työskentelystä, jossa pyritään ottamaan huomioon lapsen kehityksen kokonaisvaltainen tukeminen ja koko perheen tiedolliset ja taidolliset tarpeet ja muun tuen tarve. Perheen palveluja ja kuntoutusta suunniteltaessa korostuu perhekeskeinen, perheen omista tarpeista ja toiveista lähtevä lähestymistapa. (Kaski, ym. 2012, 231.) Ammattilaisten kannalta perhekeskeisessä työskentelyssä on kysymys vanhempien mielipiteiden arvostamisesta, kuulemisesta ja uskosta siihen, että he tietävät perheensä tilanteen parhaiten. Toisin sanoen perheen mahdollisuuksia vaikuttaa omaan perhetilanteeseensa vahvistetaan ammattilaisten tarjoamin tukitoimin. Perhekeskeisessä työskentelyotteessa korostuu perheen voimavarojen selvittäminen ja niiden huomioon ottaminen. Se tarkoittaa sitä, että ammattilaiset työskentelevät perheen voimavarojen mukaisesti, vahvistaen perheen omia vahvuuksia ja toimintakykyä. (Koivikko & Sipari, 2006, 100-107.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa kerron opinnäytetyön aiheen valitsemisesta ja muista taustoista, minkä vuoksi päädyin tekemään opinnäytetyöni palveluohjaajan työhöni liittyen. Esittelen tutkimuksen pääongelman sekä muut tutkimuskysymykset. Kerron tarkemmin tutkimusprosessin eri vaiheista kuten opinnäytetyön aikataulusta ja sen etenemisestä sekä tutkimusmenetelmän valinnasta sekä tutkimusaineiston keruusta sekä aineiston analyysistä. Luvun viimeisessä kappaleessa kerron tutkimuksen luotettavuudesta sekä eettisistä periaatteista ja niiden pohjalta pohdin myös opinnäytetyöni luotettavuutta sekä muita eettisiä kysymyksiä. Alkaessani työstimään opinnäytetyötä luin taustamateriaalina aikaisempia tutkimuksia aiheeseen liittyen. Muun muassa Heikkilä & Pellonpää (2008) ovat tutkineet ammatti- korkeakoulun opinnäytetyössään alle kouluikäisten erityislasten perheiden saamaa tukea. Hänninen (2004) on tutkinut vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta lapsen vammaisuudesta. Palaan lopuksi Johtopäätöksissä (luku 6) heidän saamiinsa tuloksiin, joita vertaan tässä opinnäytetyössä saamiini tutkimustuloksiin.

4.1 Tutkimuksen tausta ja tavoitteet

Idean opinnäytetyön aiheeseen sain keskusteltuani esimieheni kanssa syksyllä 2013. Ajatuksenani oli tehdä opinnäytetyö kehitysvammatyöhön liittyen siitä huolimatta, että olen aikaisemmalta koulutukseltani geronomi (AMK). Syynä tähän oli se, että olin työskennellyt pitkään kehitysvammaisten henkilöiden parissa useissa eri tehtävissä. Halusin, että opinnäytetyö toisi konkreettista hyötyä kehitysvammatyön kehittämiseen. Olin siirtynyt osa-aikaisesti kunnan palveluohjaajaksi elokuussa 2013, ja halusin liittää tutkimuksen aiheen työhöni palveluohjaajana. Aikaisempina vuosina palveluohjaajan työ oli kunnassa ollut kokoaikainen, mutta vuonna 2010 palveluohjaajan työaika oli osa-aikaistettu. Kun opinnäytetyön aiheen päättäminen tuli ajankohtaiseksi syksyllä 2013, olin tuolloin toiminut osa-aikaisessa palveluohjaajan tehtävässä vasta hieman yli kolme kuukautta. Keskusteltuani esi-

mieheni kanssa, tarjosi hän minulle aihetta, joka liittyisi kehitysvammaisten ja muutoin erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden hyvinvoinnin tutkimiseen.

Samalla viikolla aloin miettimään aihetta syvemmin ja hahmottelin mielessäni tutkimus- ja teemahaastattelukysymyksiä. Päätin tehdä opinnäytetyönä tutkimuksen, jossa yhdistäisin perheiden hyvinvointiin ja tukeen liittyvät teemat, ja samalla saisin myös arvokasta tietoa asiakkainani olevien perheiden tilanteista ja toiveista palveluohjaajan työnkuvan kehittämistä varten. Tutkimuksen tavoitteeksi asetin tiedon saamisen erityislapsiperheiden hyvinvoinnista, palveluista sekä heidän kokemuksistaan saamastaan tuesta. Näitä tietoja voisin käyttää hyödykseni tutkimuksen toisessa tavoitteessa, joka oli palveluohjaajan työnkuvan kehittäminen. Niin ikään halusin tavata asiakkaina olevia perheitä, ja kuulla heidän näkemyksiään siitä millä keinoin palveluohjaajana voisin tukea heidän perheen hyvinvointia.

Päätin heti mielessäni, että halusin tehdä haastattelut yksilöhaastatteluina, jolloin voisin tavata perheitä henkilökohtaisesti. Toisena vaihtoehtona olisi ollut ryhmähaastattelujen tekeminen esimerkiksi siten, että olisin jakanut haastateltavat kahteen eri ryhmään. Päädyin monesta syystä kuitenkin siihen, että yksilöhaastattelut olisivat tutkimuksen kannalta parempi vaihtoehto. Ensinnäkin ajattelin, että vanhemmat saisivat tilaisuuden kahden- tai kolmenkeskeisissä haastattelutilanteissa kertoa yksityiskohtaisemmin omasta perheestään ja elämästään. Yksilöhaastattelussa vanhemmilla olisi kauemmin aikaa miettiä sitä, millä tavoin he haluavat kuhunkin haastattelukysymykseen vastata. Toiseksi yksilöhaastatteluissa he voisivat kertoa arkaluonteisinakin pitämiään asioita henkilökohtaisesti ilman, että kokisivat jännitystä kertoa niistä ryhmässä. Kolmanneksi haastattelut sovittiin perheen kohteihin, jolloin ympäristö on haastattelujen kannalta suotuista. Vanhemmat voisivat omassa arkiympäristössään kokea olonsa rennoiksi ilman ryhmässä puhumisen tuomaa jännitystä. Ja viimeiseksi ajattelin vielä haastateltavien henkilöllisyyden suoja.

4.2 Tutkimuskysymykset

1. Millaiseksi vanhemmat, joiden perheessä on kehitysvammainen lapsi, kokevat hyvinvointinsa, ja mitkä asiat heidän mielestään vaikuttavat vanhempien ja koko perheen hyvinvointiin?
2. Millaisia haasteita kehitysvammaisen lapsen syntymä on tuonut perheen arkeen?
3. Millaista tukea ja informaatiota perhe on saanut ammattilaisilta lapsen kehitysvammaan liittyen?
4. Mistä ja millaisia palveluita koko perhe saa?
5. Millä keinoilla palveluohjaaja voi tukea perhettä, jolla on kehitysvammainen lapsi?

4.3 Aineiston keruu

Päätin tehdä kvalitatiivisen, eli laadullisen tutkimuksen, jossa haastattelisin kohderyhmään kuuluvien perheiden vanhempia, eli vanhempia, joilla on kouluikäinen tai alle kouluikäinen kehitysvammainen - tai erityistä tukea tarvitseva lapsi. Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohta on todellisen elämän kokonaisvaltainen kuvaaminen. Todellisessa elämässä tapahtumat muovaavat toinen toisiaan ja siksi kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän avulla voidaan löytää monensuuntaisia merkityssuhteita. Kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän avulla pyrkimyksenä on löytää tai paljastaa uusia totuuksia todellisesta elämästä sen sijaan, että todennettaisiin jo olemassa olevia väittämiä totuudesta. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara, 2009, 161.)

Lähestyin kohderyhmään kuuluvien kehitysvammaisten lasten sekä erityistä tukea tarvitsevien lasten perheitä kirjeitse helmikuussa 2014, noin kuukausi ennen ensimmäistä haastattelua. Päätin postittaa haastattelupyyntökirjeitä sekä niille vanhemmille, joilla oli kehitysvammainen lapsi, että niille, joiden lapsella ei ole diagnosoitu kehitysvammaa, mutta joka tarvitsee kuitenkin erityistä tukea. Hirsijärven

ym. (2009, 164, 180) mukaan tutkimuksen kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotoksen menetelmää käyttäen. Tutkija määrittelee perusjoukon ja poimii kyseisestä joukosta edustavan otoksen. Lähetin tietoisesti kirjeitä sekä niille vanhemmille, joilla tiesin ennalta olevan kehitysvammainen lapsi että niille, joilla on muutoin erityistä tukea tarvitseva lapsi, mutta ei kehitysvammaa. Tällä varmistin sen, että saisin mahdollisimman monta haastateltavaa tutkimukseeni. Kohderyhmä sinänsä ei ollut satunnaisesti valittu, vaan se valikoitui opinnäytetyöni aiheen sekä palveluohjaajan työni perusteella. Työhöni palveluohjaajana kuuluu sekä kehitysvammaisten lasten perheiden tapaaminen, että niiden perheiden tapaaminen, joissa lapsen diagnoosina voi olla kehitysviive, ja joiden tuen tarpeet ovat normaaliin lapseen nähden erityisiä. Lähettämissäni kirjeessä kerroin tekeväni ylemmän ammattikorkeakoulun opintoihini liittyen opinnäytetyötä, jossa tutkisin kehitysvammaisten tai erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden hyvinvointia. Toisena teemana kerroin opinnäytetyön tarkoituksena olevan palveluohjauksen kehittäminen. (LIITE 1) Ilmoitin kirjeessä yhteystietoni ja pyysin ottamaan yhteyttä, jos perheet halusivat lisätietoja opinnäytetyöstä.

Kerroin kirjeessä ottavani perheeseen yhteyttä puhelimitse viikolla 10, siihen saakka perheillä oli mahdollisuus miettiä haluavatko osallistua haastatteluun. Perheillä oli jo ennen yhteydenottoani mahdollisuus ilmoittaa minulle, mikäli he halusivat osallistua tai olla osallistumatta haastatteluun. Yksi henkilö otti itse minuun yhteyttä ja kertoi halukkuudestaan osallistua yhdessä miehensä kanssa haastatteluun. Muihin haastateltaviin otin itse puhelimitse yhteyttä viikolla 10.

Sain haastateltavat vanhemmat hyvin nopeasti kasaan. Kun olin saanut kahdeksan haastattelua sovittua, tein huomion, että kaikissa perheissä, joiden vanhempia menisin haastattelemaan, oli kehitysvammainen lapsi. Näin ollen opinnäytetyöni haastatteluaineisto rajautui alkuperäisen ryhmän eli kehitysvammaisten- ja erityistä tukea tarvitsevien lasten sijaista pelkästään niihin perheisiin, joissa on lapsi, jolla on diagnosoitu kehitysvamma. Hirsijärven ym. (2009, 164) mukaan tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä. Tutkimus toteutetaan joustavasti ja

suunnitelmia voidaan muuttaa olosuhteiden mukaisesti. Tämän huomion seurauksena päätin rajata opinnäytetyöni aiheen siten, että tutkisin niiden perheiden hyvinvointia, tukea ja palveluja, joilla on perheessä kehitysvammainen lapsi.

Vuoden 2014 tammikuussa olin anonut ja saanut kunnan perusturvalautakunnalta tutkimusluvan opinnäytetyön tekemiseen (LIITTEET 2 & 3). Ehtona tutkimusluvan myöntämiselle oli, että opinnäytetyön valmistuttua luovuttaisin sekä kirjallisen että sähköisen version perusturvalautakunnalle. Anomuksessa pyysin saada haastatella kuudesta kahdeksaan kehitysvammaisten tai erityistä tukea tarvitsevien lasten perhettä. Hirsijärven ym. (2009, 179-181) mukaan tutkijan on säädeltävä aineiston koko sellaiseksi, että tiedon keruuseen ei kulu liikaa aikaa. Tutkija ratkaisee haastateltavien määrän tutkimusten tavoitteiden, tutkimuskysymysten ja perusjoukon homogeenisyyden perusteella. Aineistona voi olla pelkästään vaikka yksi haastattelu tai joukko yksilöhaastatteluja, sillä laadullisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole etsiä keskinäisiä yhteyksiä tai tilastollisia säännönmukaisuuksia. Tuomen & Sarajärven (2009, 85) mukaan laadullisissa tutkimuksissa aineiston koko on pieni verrattuna määrällisiin tutkimuksiin. Laadullisissa tutkimuksissa ei pyritä tekemään tilastollisia yleistyksiä. Niissä pyritään kuvaamaan ilmiötä ja antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle. Siksi on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään tietävät tutkittavasta ilmiöstä paljon tai heillä on omakohtaista kokemusta asiasta. Mielestäni kuudesta kahdeksaan haastattelua oli sopiva määrä luotettavan ja kattavan aineiston saamiseksi. Lopulta päätin haastatella kahdeksaa vanhempaa joko yksittäin tai pariskuntana riippuen siitä, halusivatko molemmat vanhemmista olla haastattelussa mukana.

Tutkimuksen kannalta kahdeksan teemahaastattelun tekeminen osoittautui suhteellisen kattavaksi. Totesin haastattelujen jälkeen, että jo kahdeksan teemahaastattelun aikana tutkimusaineisto alkoi joiltain osin toistaa itseään. Vilkan (2005,127-128) mukaan kyllästymispisteen eli saturaation saavuttaminen tutkimusaineistossa tarkoittaa sitä, että aineiston peruslogiikka alkaa toistaa itseään haastattelu toisensa jälkeen. Tein siis huomion, että haastateltavien kokemukset

perheen hyvinvoinnista, tuesta ja saamistaan palveluista olivat hyvin samankaltaisia. Kuitenkin Vilkan (2005, 127-128) mukaan kylläntymispisteen määrittäminen on hankalaa tutkittaessa ihmisten omakohtaisia kokemuksia. Yksittäisen ihmisen tai pariskunnan kokemukset ovat aina ainutkertaisia ja merkityksellisiä ja tuovat siten erilaisia vivahteita tutkimusaineistoon. Siitä syystä päätin tehdä kaikki ennalta sopimani teemahaastattelut loppuun saakka.

4.4 Teemahaastattelu

Haastattelut tein ajalla 11.03.2014 - 26.03.2014. Toteutin haastattelut teemahaastatteluina eli olin etukäteen miettinyt ne teemat, joista esittäisin kysymyksiä. (LIITE 4) Teemahaastattelu, eli puolistrukturoitu haastattelu on lähellä syvähaastattelua. Siinä ei kuitenkaan voi kysyä mitä tahansa, vaan haastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi, 2009,75.) Teemahaastattelussa edetään etukäteen valittujen teemojen ja teemoja tarkentavien kysymysten varassa (Hirsijärvi & Hurme 2001, 48). Haastatteluun etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksessa tutkittavan ilmiön viitekehykseen (Tuomi & Sarajärvi, 2009,75).

Halusin toteuttaa haastattelut perheiden omissa arkiympäristöissä. Siksi sovin, että haastattelut tehdään haastateltavien omissa kodeissa. Saatuani tutkimukseen osallistuvilta haastatteluluvan puhelimesta, kerroin samalla heille, että tulisin tekemään teemahaastattelun. Siinä tulisin esittämään etukäteen mietittyihin teemoihin liittyviä kysymyksiä. Mennessäni tekemään haastatteluja, esitin ennen haastattelun alkua haastateltaville tarkemmin haastattelun teemat. Tuomen & Sarajärven (2009, 73) mukaan haastattelussa tärkeintä on saada mahdollisimman laajasti tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Siksi on perusteltua antaa haastattelukysymykset etukäteen haastateltaville tutkittaviksi. Haastattelujen onnistumisen ja tutkimuksen eetti-

syyden kannalta on perusteltua, että haastateltavat voivat tutustua kysymyksiin, teemoihin tai haastattelun aiheeseen etukäteen.

Haastattelujen keskimääräinen ajallinen kesto oli noin puoli tuntia. Lyhyimmän haastattelun kesto oli 19 minuuttia ja kaksi pisintä haastattelua kestivät 45 minuuttia. Kahdeksasta haastattelusta kolmessa oli mukana molemmat kehitysvammaisen lapsen vanhemmat ja viidessä haastattelussa vain toinen vanhemmista. Haastatteluihin osallistuminen ei edellyttänyt sitä, että molemmat vanhemmat olisivat haastatteluissa mukana.

4.5 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin vaiheet ovat tietojen tarkistus, tietojen täydentäminen sekä aineiston järjestäminen (Hirsijärvi ym. 2009, 221-222). Nauhoitin kaikki haastattelut. Haastattelujen lopuksi annoin haastateltaville mahdollisuuden palata keskusteluihin teemoihin kysymällä onko vanhemmalla tai vanhemmilla vielä keskusteluihin aiheisiin liittyen lisättävää tai kysyttävää. Kysyin haastateltavilta myös sopiiko heille se, että otan yhteyttä vielä puhelimitse, mikäli joudun tarkistamaan tai täsmentämään joitain haastattelun tietoja.

Kun olin saanut kaikki haastattelut tehdyksi, litteroin, eli muutin haastattelut tekstimuotoon kirjoittamalla ne tietokoneelle. Vilkan (2005, 115) mukaan haastatteluaineiston muuttaminen tekstimuotoon helpottaa tutkijaa aineiston analysoinnissa, ryhmittelyssä ja luokittelussa.

Alkaessani kirjoittamaan tuloksia, muodostin niistä aluksi teemahaastattelun kysymysten mukaisia kokonaisuuksia. Nimesin teemat suuremmiksi kokonaisuuksiksi haastattelun teemojen mukaan esimerkiksi seuraavanlaisin isompiin kokonai-

suuksiin: ”palvelut”, ”hyvinvointi”, ”tuki” ja ”ensitieto”. Sen jälkeen jaottelin isommat teemat vielä tarkempiin alakokonaisuuksiin vastausten ja alustavan tulosten otsikoinnin mukaan. Tuloksia kirjoittaessani palasin yhä uudelleen haastatteluihin, sillä tarkoituksenani oli etsiä sisällöstä keskeisiä asioita ja tulkintoja. Mitä useammin luin haastatteluja, sitä enemmän löysin uusia tulkintoja tuloksiin. Tulosten kirjoittamisen yhteydessä käytin tuloksissa tekstikatkelmia todentamaan tutkimustuloksia.

4.6 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Kaikissa tutkimuksissa pyritään arvioimaan tehdyn tutkimuksen luotettavuutta reaaliteetin ja validiteetin avulla. Reaabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta. Tutkimuksen reabeelisuus voidaan todeta esimerkiksi kahdella eri tavalla: mikäli tutkimus tehtäisiin uudestaan ja se antaisi täsmälleen samat tulokset, tai mikäli kaksi eri tutkijaa päätyy samanlaiseen tulokseen. (Hirsijärvi, ym. 2009, 231.) Myös Vilka (2005, 161-162) kertoo, että reliaabelius tarkoittaa tutkimustulosten tarkkuutta eli sitä, että tutkimusta toistettaessa saadaan täsmälleen sama mittaustulos tutkijasta riippumatta. Opinnäytetyössäni olen pyrkinyt kuvaamaan erään kunnan kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia perheen hyvinvoinnista ja arjesta sekä heidän saamastaan tuesta ja palveluista. Tutkimustulokset eivät siis ole yleistettävissä täsmälleen samanlaisina toisessa kontekstissa eri paikkaan ja aikaan vietyinä, vaan ne antavat tuloksia juuri tutkimukseen osallistuneiden antamista merkityksistä edellä mainittuihin tutkimiini ilmiöön.

Validius tarkoittaa tutkimuksen pätevyyttä. Validiteetista puhutaan silloin, kun kysytään pystyikö tutkija mittaamaan valitsemallaan tutkimusmenetelmällä sitä, mitä sen pitikin mitata? Toisin sanoen validiteetilla mitataan sitä, vastaavatko tutkimuksen tulokset asetettuun tutkimusongelmaan. (Hirsijärvi, ym. 2009, 232-233.) Validiutta voidaan arvioida tutkimuksen ennustettavuudesta, valitun tutkimusmenetel-

män käyttämisestä sekä tutkimuksen rakenteesta (Hirsijärvi & Hurme 2000, 186-187).

Tutkijan on arvioitava tutkimuksen luotettavuutta koko tutkimuksen ajan suhteessa teoriaan, analyysitapaan, tutkimusaineiston ryhmittelyyn, luokitteluun, tutkimiseen, tulkintaan ja johtopäätöksiin. Tutkimuksen teoreettinen toistettavuus tarkoittaa sitä, että tutkimuksen lukijan on päädyttävä tutkimustekstissä samaan lopputulokseen kuin tutkimuksen tekijä. Siksi tutkijan on kerrottava tutkimuksessaan tutkimusprosessissa käyttämistään periaatteista ja sen kulusta, sekä havainnollistettava päätelyään ja tulkintaansa tutkimustekstissä aineistokatkelmilla. (Vilkka, 2005, 158-160.)

Hirsijärvi ym. (2009, 23-27) kertoo, että tutkimuksen tekoon liittyy monia eettisiä kysymyksiä, joita tutkimuksen tekijän on huomioitava. Eettisesti hyvä tutkimus tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tekemisessä noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimus lähtee jo aiheen valinnasta: on kysyttävä, kenen ehdoilla tutkimuksen aihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Tiedonhankintatavat tulee olla tiedonantajan ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta kunnioittavia tapoja. Tiedonantajien suostumus tutkimukseen osallistumiseksi on selvitettävä ja annettava heille itselleen mahdollisuus päättää osallistuvatko tutkimukseen. Tutkijan on vältettävä epärehellisyyttä tutkimustyön jokaisessa vaiheessa. Keskeisiä eettisiä periaatteita ovat muun muassa plagioinnin välttäminen, omien aikaisempien tutkimusten plagioinnin välttäminen, tutkimustulosten yleistämisen välttäminen sekä puutteellisen tai harhaanjohtavan raportoinnin välttäminen.

Opinnäytetyötä tehdessäni olen pyrkinyt noudattamaan aiheen valinnasta lähtien tutkimuksen eettisiä periaatteita. Aiheen valinta oli luonnollinen, sillä lähti työstäni palveluohjaajana. Halusin kehittää työnkuvaani, tutustua asiakkaina oleviin perheisiin ja kuulla mitä heille kuuluu. Olin pyytänyt tutkimukseen luvan kuntani perusturvalautakunnalta ennen kuin pyysin haastateltavia osallistumaan tutkimukseen.

Pyrin huomioimaan tutkimukseen osallistuneiden intymiteettisuoja, siksi valitsin yksilöhaastattelujen tekemisen ryhmähaastattelujen sijaan. En myöskään mainitse opinnäytetyössäni kuntaa, jossa suoritin haastattelut. Tällä pyrin vähentämään riskiä siihen, että haastateltavat saatettaisiin tunnistaa. Pyytäessäni haastateltavia osallistumaan tutkimukseen, kerroin heille tutkimuksen aiheen ja tutkimuksen aikataulun. Annoin haastateltaville mahdollisuuden suostua tai olla suostumatta tutkimukseen. Aineiston analyysivaiheessa olen pyrkinyt kertomaan tutkimuksen tekemisen vaiheista avoimesti ja rehellisesti. Tutkimustuloksia pyrin raportoimaan mahdollisimman tarkasti ilman niiden yleistämistä.

5 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa esittelen tutkimuksen tulokset. Lähtökohtana tutkimustulosten esittämisessä olen käyttänyt teemahaastattelun mukaisia teemoja, joista jokaisesta olen muodostanut omat kappaleet. Aloitan kertomalla haastattelemini perheiden taustatietoja ja heidän kehitysvammaisen lapsensa diagnoosista. Seuraavassa kappaleessa kerron tiedon saamisesta lapsen vammaisuudesta. Tämän aihekokonaisuuden aikana perheet toivat vahvasti esille omia tunnekokemuksiaan ensitiedon saamisesta ja alkuvaiheesta kehitysvammaisen lapsen kanssa. Siksi esittelen tutkimustuloksissa omina alakappaleinaan ensitiedon saamisen lapsen vammaisuudesta sekä vanhempien tunnereaktiot.

5.1 Perheen taustatiedot ja lapsen diagnoosi

Haastatteluihin osallistui kahdeksan kehitysvammaisen lapsen perheen vanhemmat. Haastatteluissa viidessä oli pelkästään toinen vanhemmista läsnä ja kolmessa molemmat vanhemmat. Perheiden kehitysvammaista lapsista kolme oli alle kouluikäisiä ja viisi oli kouluikäisiä. Perheiden kehitysvammaiset lapset olivat iältään neljästä neljääntoista – vuotiaita.

Seitsemässä perheessä kehitysvammaisella lapsella oli yksi tai useampi sisarus. Yhdessä perheessä kehitysvammainen lapsi oli perheen ainoa lapsi. Neljän haastateltavan kohdalla kehitysvammainen lapsi oli perheen esikoinen, kahden perheen kohdalla kehitysvammainen lapsi oli nuorimmainen ja kahden perheen kohdalla kehitysvammainen lapsi oli syntynyt sisarussarjaan keskimmaisina. Kaikki kehitysvammaiset lapset asuivat pysyvästi perheensä kanssa kotonaan. Yksi kehitysvammaisista lapsista asui vuoroviikoin toisen vanhempansa luona.

Jokaisella lapsella oli jonkinasteinen kehitysvammadiagnoosi. Kaikki kehitysvammaiset lapset olivat keskivaikeasti tai vaikeasti kehitysvammaisia. Sen lisäksi neljällä kehitysvammaisella lapsella oli lisäsairauksia, jotka olivat usein kehitysvammaan liittyviä.

Tällä hetkellä on varhaislapsuuden autismi ja kehityksen viivästymä. Haastattelu 5.

Maijasta (nimi muutettu) voin kertoa, että on vaikeasti kehitysvammainen, että downin syndrooma. Sitten on sydänviat, niin, kaksi eri sydänvikaa. Haastattelu 6.

No niitä on monta siinä, mutta lievä kehitysvamma on nyt tää varmaan, joka siinä kaikista eniten vaikuttaa. Ja sitten tää ate... mikä ihme se nyt oli... Tämmönen, että liikkeet on epämääräisiä. Haastattelu 3.

5.2 Tiedon saaminen lapsen vammaisuudesta

Kukaan perheistä ei tiennyt varmasti äidin raskausaikana odottavansa kehitysvammaista lasta. Neljälle perheelle lapsen vammaisuus tuli yllätyksenä heti lapsen synnyttyä tai laitoksella ollessa. Yhden perheen kohdalla sairaalan hoitaja kertoi puhelimitse vanhemmille tiedon lapsen vammaisuudesta kolme päivää sen jälkeen, kun perhe oli kotiutunut synnytyssairaalasta. Kahden perheen kohdalla diagnoosi saatiin vasta sitten, kun lastenneuvolassa alettiin tutkia lapsen kehityksen viivästymisen syitä. Yhden perheen kohdalla lääkäri oli jo vaikean raskauden aikana epäillyt, että lapsella ei välttämättä ole kaikki hyvin. Lääkäri oli raskauden loppuvaiheessa kertonut perheen äidille epäilevänsä, että heille saattaa olla syntymässä erityislapsi. Eräs äiti kertoi, että hänellä itsellään oli vahva aavistus heti raskaustestin tehdessään, ettei syntyvä lapsi olisi täysin terve.

Se raskausaikahan oli tosi vaikea, että olin paljon sairaalas ja meinas tulla kesken... Se oli vähän sillailailla, että kerran viikossa mä kävin

sairaalassa, ja aina sanottiin, että kaikki on hyvin. Mutta sitten kun oli viikko väliä, kun mä menin taas, niin sitten olikin kaikki –ei todellakaan hyvin... Ei ollu varmaan kun pari viikkoa synnytykseen siitä, niin tuli tämmönen, että lääkäri heitti tämmösen arvion, että voi olla joku. Tämmönen, että voi olla erityislapsi tulossa. Haastattelu 4.

Se tuli siinä testintekovaiheessa mulle jo se aavistus. Mulle tuli itku. Ei voi olla totta! Nyt ei tuu... Nyt ei oo kaikki oikein. Mua pidettiin ihan hulluna, ku mä sanoin muutamalle ystävälle, että pitää ottaa mitä annetaan. Ja ne muisti sitten sen, sen jälkehen, kun poika sai sen diagnoosin. Haastattelu 2.

5.2.1 Vanhempien kokemus ensitiedon saamisesta

Ensitietoa vanhemmille lapsen vammaisuudesta antoivat lääkäri, kätilö, sairaalan hoitohenkilökunta ja neuvolan työntekijät. Alkuvaiheen ensitiedon saamisesta vanhemmilla oli useimmin huonoja kokemuksia. Vanhemmat kokivat yleensä, että tietoa jota heille annettiin välittömästi lapsen diagnoosin varmistuttua, oli liian kattavaa ja kliinistä. Vanhemmat kokivat, että he saivat liikaa tietoa ja heille kerrottiin turhia todennäköisyyksiä yhdessä hetkessä kaikista mahdollisista lapsen vammaisuuteen liittyvistä ja elämän aikana odotettavissa olevista liitännäissairauksista. Joidenkin perheiden kohdalla nuo tiedot olivat hyödyllisiä, mutta usean perheen kohdalla kävi myöhemmin ilmi, että heille ensitietona kerrotut ennusteet eivät koskeneet heidän lastaan.

Ja se tieto mitä saatiin silloin heti synnytyksen jälkeen asiasta, niin oli kyllä aika lääketieteellistä... Tulee vähän semmonen olo, että siihen aikaan se ensitieto oli liiankin sellasta kliinistä, että se tavallaan. Sillä säikäytettiin oikein kunnolla ja sen jälkehen oli sitten kaikki pelkkää plussaa. Että ahaa, ei meillä ollutkaan mitään suolistosairautta, ja ei ollukkaan sydänvikaa! Haastattelu 7.

Niin se lääkäri anto kaiken negatiivisen mitä vaan. Putkitukset puoli-vuotiaana ja ihan niinku nyt kaikilla downeilla. Ja meillähän ei Elsalla (nimi muutettu) näitä mitään ei oo... Liikaa semmosta niinku negatiivista tavallaan. Haastattelu 1.

Lääkärit antoivat vanhemmille aluksi myös väärää tietoa lapsen diagnoosista. Lääkäri kertoi aluksi eräälle perheelle, että heidän lapsellaan on downin syndrooma. Tieto ei kuitenkaan pitänyt paikkaansa, ja lääkäri kertoikin perheelle kahden viikon kuluttua, että lapsella ei olekaan kehitysvammaa. Vasta kahden vuoden kuluttua lapsen syntymästä perheelle varmistui kuitenkin, että heidän lapsellaan on kehitysvamma.

Synnytyksen jälkeen heti saman tien tuli lääkäri sanomaan, että teidän lapsella on downin syndrooma... No sit kahen viikon päästä lääkäri tuli sanomaan, että ei teidän lapsella ookaan downin syndroomaa, että se on ihan terve lapsi, kun saadaan sydän korjattua. Ihan terve lapsi. No eihän se kuitenkaan ollu niin. Mä siinä jo vähän epäilin, että onko ny oikeesti näin. Lääkäri sano, että ei ny aivan huippu-urheilijaa tuu, mutta terve lapsi on. Sitten meni pari vuotta, niin sitten oli joku opiskelija siel neurolla. Ja se laitti meijät eteenpäin ja silloin oli sitten pari mitä se epäili, ja tää on yks niistä. Se sit osu oikeaan. Haastattelu 4.

Ensitedon saamisen yhteydessä vanhemmat kokivat eri tavoin lääkärin, kättilön ja hoitohenkilökunnan kohtaamisen. Ensietoa kertoessaan lääkäriä itseään oli hermostuttanut tilanne yhtä paljon kuin vanhempia. Eräiden vanhempien mukaan lääkärin kertoessa tietoa lapsen vammaisuudesta, oli hän etäinen eikä osoittanut lainkaan sympatiaa heitä kohtaan. Vanhemmat kokivat, että kaikki tieto mitä lääkärit kertoivat kehitysvammaisuudesta heille, oli sävyltään negatiivista ja karun kuulosta. Heille annettiin myös liikaa ja liian aikaisin vammaisuudesta kertovia esitteitä, joihin heidän täytyi perehtyä. Ensisijaisesti he olisivat toivoneet saavansa perehtyä ja keskittyä juuri syntyneen lapsensa hoitamiseen.

Siellä oli semmonen lääkäri, joka meille tuli sinne synnytyssaliin kertoamaan siitä. Tai kävi ensin tutkii vauvan ja sitten ilmoitti meille, että tyttö ei ookaan terve, tai normaali vauva. Hänen käytös oli varsinkin sellasta hyvin kliinistä ja jotenkin tunteetonta. Että varmaan tosi pätevä lääkäri, mutta ei kyllä osannut kohdata... Se jäi siinä lääkäriissä kurjana mieleen, että kun yritettiin siinä itkunsekasella äänellä kysyä joitakin ihan perusjuttuja, että oppiiko lapsi kävelemään. Ni se vastas siihenkin, että ei pysty tietämään ja onpa se nyt... Et miten se nyt sano, että lapsi on vasta muutaman minuutin ikäinen ja äiti täällä murehtii jo koko elämänsä. Mutta sitten me tavattiin kyllä toinenkin lääkäri, joka oli kyllä paljon mukavampi ja osas kohdata meidät. Hän vas-

tas yleensä sillälailla sitten, että jos hän ei tienny, niin sanoi, että selvitetään. Haastattelu 7.

Synnytyslaitoksen hoitajat ja kätilöt suhtautuivat lääkäreitä sympaattisemmin vanhempiin. He olivat luonnollisia ja kannustavia vanhempia kohtaan. Toisaalta vanhemmat kokivat, että kokemattomat työntekijät eivät osanneet lohduttaa heitä oikealla tavalla. Eräiden vanhempien kohdalla kokematon työntekijä oli ilmaissut vanhemmille, että lapsen vammaisuuden piirteitä voidaan häivyttää myöhemmin leikkausten avulla.

Ne vanhemmat, jotka saivat vasta myöhemmin lapsen kehittyessä tiedon lapsensa kehitysvammaisuudesta, saivat ensitietoa yleensä oman kunnan neuvolan työntekijöiltä. He myös ohjasivat vanhempia neurologisiin tutkimuksiin ja erityisneuvolan vastaanotolle. Siellä vanhemmat kuulivat tarkempaa tietoa lapsen vammaisuudesta ja kuntoutumisesta. Ensitiedon saamisesta heillä oli positiivisempia kokemuksia. Myöhemmässä vaiheessa myös kunnan palveluohjaaja toi heille kotiin esitteitä ja tietoa vammaisuudesta.

Neuvolan kautta, että sieltä sanottiin. Eka puheterapia ja sitä kautta sitten kävi ilmi. Haastattelu 5.

5.2.2 Vanhempien tunnereaktiot

Vanhemmat reagoivat tietoon lapsen vammaisuudesta voimakkaasti. Shokki oli välittömin ja yleisin tunnereaktio, koska vanhemmat eivät olleet voineet valmistautua mitenkään raskausaikana siihen, että heille oli syntymässä kehitysvammainen lapsi. Vanhemmat kokivat myös pettymystä ja surua siitä, että kauan perheeseen ja sukuun odotettu lapsi ei ollutkaan terve lapsi. He myös pelkäsivät, että lapsen vammaisuus oli heistä johtuvaa. Ne vanhemmat, jotka saivat tiedon vammaisuudesta vasta kehityksen aikana lapsen ollessa kaksi- tai kolmevuotias, kokivat yleensä helpotusta siitä, että lapsen oireille oli vihdoinkin löytynyt diagnoosi. Eräs

vanhempi reagoi tietoon lapsen vammaisuudesta kieltämällä sen aluksi itseltään. Hän koki voimakasta suuttumusta diagnoosin kertonutta lääkäriä kohtaan. Ajan kuluessa vanhemmat kokivat myös surua siitä, että lapsi ei kehitykään normaalin lapsen tavoin, ja unohtavat jo oppimiaan taitoja. Myös se aiheutti vanhemmissa surua, että heidän lapsensa elämänkaari ei tulisi olemaan normaali siihen kuuluvi- ne elämän eri etappeineen.

Olihan se hirveä shokki. Se oli hirmu iso säikähdys. Haastattelu 7.

Se oli sellanen kertarysäys, että tipahdus kuiluun. Haastattelu 6.

Olihan se semmosta... Senhän nyt tietää, monta vuotta sairaalassa. Se oli raskasta aikaa. Haastattelu 3.

No, mies ei hyväksynyt sitä alkuunkaan. Se kielti sen ja oli lääkärille vihainen, että tälläisiä nyt hänen pojastaan puhutahan. Mutta se ei ollu mulle enää mikään yllätys, koska mä tiesin, että siellä on jotakin. Se oli mulla niin vahvana koko raskausajankin. Että tämä ei nyt ole ihan sitä, mitä sen pitäis olla. Haastattelu 2.

5.3 Lapsen vammaisuuden asettamat haasteet arjessa

Kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen asetti perheet uuteen tilanteeseen, johon kuuluivat uudenlaisten rutiinien luominen lapsen suojelemiseksi ja kasvattamiseksi. Tilanteeseen mukautuminen ja lopulta siihen sopeutuminen vei toisilla perheillä enemmän aikaa kuin toisilla. Osa perheistä mukautui uuteen elämäntilanteeseen muita perheitä nopeammin. Kerron tässä kappaleessa esittelemäni tulokset seuraavalla tavalla: jaan lapsen vammaisuuden asettamat arjen haasteet menneisiin, nykyisiin ja tuleviin haasteisiin kronologisessa aikajärjestyksessä.

5.3.1 Kotiutuminen sairaalasta ja alkuvaiheen haasteet arjessa

Sairaalassa vietetty aika kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen kesti normaalia kauemmin kaikilla niillä vauvoilla, jotka saivat heti kehitysvammadiagnosin, tai joilla sitä välittömästi syntymän jälkeen epäiltiin. Osa perheistä pääsi kuitenkin kotiutumaan sairaalasta jo muutaman sairaalassa vietetyn päivän jälkeen. Sairaalan lääkärit ohjasivat perheitä tarvittaviin jatkotutkimuksiin kotiutumisen jälkeen. Syyt pitkiin sairaalajaksoihin liittyivät vauvan terveydentilan seuraamiseen. Ne olivat seuraavia: tutkimusten tekeminen vauvalle sekä epävarmuus siitä, selviääkö vauva hengissä, vauvalle tehty leikkaukset, vauvan saamat infektiot sekä vaativien hoitotoimenpiteiden opettaminen vanhemmille. Lyhimmillään vauvan sairaalassaoloaika syntymästä alkaen kesti viisi päivää ja pisimmillään noin kolme vuotta. Haastavaa oli se, että lapsi ei heti päässyt kotiutumaan sairaalasta, jolloin myöskään perheen arki vauvan hoitoineen ei voinut alkaa odotetusti heti lapsen syntymän jälkeen.

Kehitysvammaisen vauvan hoitaminen ensimmäisinä vuosina ei poikennut terveen lapsen hoitamisesta millään tavoin niissä perheissä, joissa lapsi ei saanut diagnosia heti syntymän jälkeen sekä osassa niistä perheistä, jotka saivat tietää lapsensa diagnosin heti syntymän jälkeen. Se miten nopeasti perhe sopeutui kehitysvammaisen lapsen hoitamiseen, riippui lapsen kehitysvammaisuuden asteesta ja siitä miten vaativaa vammaisen lapsen hoitaminen oli.

Pienempänähan se meni hyvin. Samalla lailla kehitykset ja kaikki, samalla lailla ku muukki. Haastattelu 1.

No sehän siinä, kun siinä sitten päivien mittaan kävi ilmi, että vauva osaa imeä. Ja suolisto toimii normaalisti, ja sydäimestä kuului joku pieni sivuääni. Mutta Lääkäri oli jo sitä mieltä, ettei se voi olla mikään kovin vakava. Että se aiheutti kuitenkin lähetteen jatkotutkimuksiin. Me tiedettiin kumminkin että mitään vakavaa siellä ei oo. Haastattelu 7.

Osa perheistä kuitenkin joutui kehitysvammaisen lapsen hoitamisessa suurten haasteiden eteen. Lapsen syntymän jälkeen suurimmat haasteet perheissä aiheutuivat vauvan jatkuvasta sairaalahoidosta. Joillekin perheille oli epävarmaa, selviääkö vauva hengissä ensimmäisinä elinvuosinaan. Haastavaa oli se, ettei perhe pystynyt suunnittelemaan tulevaisuutta etukäteen. Vanhemmat joutuivat tapamaan uutta vauvaansa kliinisissä olosuhteissa sairaalan teho-osastolla ja myöhemmin sairaalan lastenosastolla. He eivät voineet viedä vauvaa heti syntymän jälkeen kotiin, mikä aiheutti toistuvia käyntejä ja pitkien aikojen viettämistä sairaalassa. Eräs perhe joutui muuttamaan paikkakunnalta toiselle ja järjestämään asuminen sekä toisen vanhemman työt uudelleen, jotta he pystyivät tapaamaan lastaan sairaalassa päivittäin.

Me asuttiin (paikkakunnan nimi). Meillä oli sieltä asunto. Siellä on sellanen, joka vuokraa, jos on omaisia tai joku laps tai joku omainen sairaalassa. Siellä on erilaisia vuokra-asuntoja, et me niitä sit... Vaihtelevasti, joutu vaihtelevasti aina vaihtaa. Mutta oltiin ihan kokonaan siellä, ja että isäntä oli siellä välillä (paikkakunta) töissäki. Ja koko ajan siellä, päivät sairaalassa... Haastattelu 3.

Kotioloissa haasteita aiheuttivat jatkuva vauvan terveydentilan seuraaminen, toistuvat ja pitkittyneet infektiot sekä toimenpiteet, joilla niitä pyrittiin välttämään. Perheet kuvailivat kehitysvammaisen lapsen ensimmäisiä vuosia kaaottiseksi ajaksi. He joutuivat rajoittamaan kodin ulkopuolella viettämäänsä aikaa ja muiden ihmisten vierailuja kodissaan, jotta välttyisivät itse, tai vauva välttyisi infektio tartunnoilta. Vauvan saamat infektiot olivat yleensä rajuja ja ne johtivat usein toistuviin ja pitkiin sairaalajaksoihin.

Piti eka kasvattaa lasta täällä (kotona). Semmonen vuoden ikäiseksi, sanottiin. Mutta se oli seitsemän kuun ikäinen, kun leikattiin. Eli me oltiin karanteens täällä. Me ei käyty tytön kanssa missään, ettei jouduttais sairaalaan aiemmin. Mikä tarkoittais, että me asuttais (paikkakunta) ja osa perheestä kotona. Ni me yritettiin pitää tyttöä terveenä. Se oli rankka vuosi. Haastattelu 6.

Vauva-aikana haasteellista oli myös erilaisten hoitotoimenpiteiden- ja erilaisten apuvälineiden käyttämisen opetteleminen. Hoitotoimenpiteiden tekemiseen vanhempia perehdytti sairaalan henkilökunta, ja lopulta vanhemmat oppivat tekemään niitä itsenäisesti. Kotiin tuli jatkuvasti lisää apuvälineitä lapsen kasvun myötä. Toisaalta joistain hoitotoimenpiteistä voitiin luopua lapsen kehittyessä ja kuntoutuessa. Apuvälineiden määrä puolestaan lisääntyi lapsen kasvaessa.

Piti olla happilaitteet ja kaikki. Sitä oli sitä rekvisiittaa... Ku oli se trakeakanyyli... Ja oli sitten se avanne mitä piti hoitaa... Et kyllä se alakuun oli semmosta haasteellista niitä hoitotoimenpiteitä tehdä ja muutenki. Muutenki oli aina herkästi se infektiovaara. Haastattelu 3.

Sai olla tytön kohalla tarkempi hoitojutuissa ja syöttämisissä mitä normilapsen kanssa. Kun tehdään nyt syömäharjoituksia ja nielemiset menee kunnolla. On siinä kaiken näköistä. Haastattelu 8.

5.3.2 Haasteet arjessa kehitysvammaisen lapsen leikki- ja kouluiässä

Uudet tutkimukset sekä ajan järjestäminen tutkimuksiin pääsemistä varten aiheuttivat haasteita perhe-elämään kehitysvammaisen lapsen ollessa vauva-iässä sekä leikki- ja kouluiässä. Kun tutkimuksiin tuli aika, joutuivat vanhemmat järjestämään aikaa päästäkseen niihin. Äidin ollessa äitiyslomalla tai hoitovapaalla, joutui isä useimmiten järjestämään työaikojaan. Työaikoja jouduttiin järjestelemään siksi, jotta isä pääsisi mukaan äidin tueksi tai siksi, jotta jompikumpi vanhemmista voisi jäädä kotiin hoitamaan perheen muita lapsia. Jos perheessä oli muita pieniä sisarusia, oli heidän hoitonsa järjestäminen haasteellista. Sisarusia jouduttiin ottamaan usein mukaan sairaalaan jos lastenhoito ei muilla tavoin järjestynyt. Säännölliset, vuosittain tehdyt erityisneuvolan tutkimukset koettiin myös haastaviksi, koska vanhempien oli järjestettävä työstään vapaata eri terapeuttien tutkimusten ajaksi. Usein oli niin, että tutkimukset ajoittuivat usealle eri päivälle, jolloin vanhempien tai toisen vanhemman täytyi olla useampana päivänä pois töistä.

Ollu nää terapiat ja niitten aikataulujen sovittamiset ja käynnit erityisneuvolan tutkimuksissa ja kaikki se. Haastattelu 1.

Joo, ja siellä on sit sama juttu, että paperit kestää kauan. Sit on ruuhkaa ja kaikkee. Haastattelu 4.

Kehitysvammaisen lapsen syntymästä saakka haastavaa arjessa oli vanhempien yhteisen tai oman ajan löytäminen omia harrastuksia varten sekä parisuhteesta huolehtimista varten. Arjen rutiinit pyörivät jatkuvasti kehitysvammaisen lapsen hoitamisen ympärillä. Toinen vanhemmista joutui olemaan jatkuvasti kotona hoitamassa kehitysvammaista lasta. Perheen yhteiset spontaanit menot eivät onnistuneet, vaan kaikki menot piti suunnitella ja sopia hyvissä ajoin etukäteen. Kehitysvammaisen lapsen varttuessa haastavaa oli myös vammaisen lapsen harrastusten tukeminen. Toisen vanhemman täytyi jäädä vahtimaan vammaista lasta harrastuksen ajaksi, koska lasta ei voinut jättää yksin harrastukseen. Kenelläkään kehitysvammaisella lapsella ei ollut käytettävissä henkilökohtaista avustajaa virkistys- tai vapaa-ajantoimintaan.

Me ei voida sponttaanisti tehdä mitään. Meidän pitää hirveän tarkasti suunnitella kaikki liikkumiset. Haastattelu 4.

Joku reissuun lähteminen: normaaliperheessä ne hyppää vaan autoon ja menee. Me mietitään kaikenmaailmanvaipat ja istuimet ja lääkkeet ja kaikki mahdolliset jutut. Et se on semmonen prosessi, että siihen ei kovin usein jaksa lähteä edes mukaan. Haastattelu 6.

Vanhemmat kokivat haasteelliseksi myös muiden sisarusten tasapuolisen huomioimisen arjessa. Niissä perheissä, joissa oli kehitysvammaisen lapsen lisäksi muita lapsia, huomio kiinnittyi usein kehitysvammaisen lapsen tarpeisiin, jolloin muiden lasten tarpeet jäivät vähemmälle huomiolle. Syitä siihen miksi vanhemmat kokivat muiden lasten jäävän vähemmälle huomiolle, oli jatkuva tarve vahtia kehitysvammaista lasta esimerkiksi karkailemisen vuoksi. Syynä oli myös kehitysvammaisen lapsen runsas hoitotoimenpiteiden tarve, joiden aikana muut lapset joutuivat viettämään aikaansa yksin tai keskenään. Eräät kehitysvammaiset lapset kokivat vaikeana lähteä pois kotoa esimerkiksi sukulaisten tai ystävien luo, jolloin he tarvitsivat vanhempien tukea enemmän kuin perheen muut lapset. Siirtymäti-

lanteet olivatkin vaikeita ja saattoivat aiheuttaa haasteellista käyttäytymistä kehitysvammaisessa lapsessa. Toisaalta vanhemmat myös kokivat, että sisaruksista oli ollut apua kehitysvammaisen lapsen hoidossa. He olivat voineet antaa vanhemmille sisaruksille vastuuta esimerkiksi vahtimisessa.

Nyt kun on tullut ikää, ni Kalle (nimi muutettu) hoitaa Kaisaa (nimi muutettu), ja tuo peppupyyhkeen kun pyytää. Antaa halauksia ja muuta. Jossain välissä oli mustasukkaisuutta, kun tartti enemmän huomiota. Meillä on kädet kii nii Kaisassa (nimi muutettu). Haastattelu 8.

Roikutaan äitin kaulas kiinni ja tuloo ikävä. Ja sitten kun sen hakoo... niin sitten se meinaa saada niinkun melkeen raivokohtauksen. Se ottaa musta oikein kunnolla kiinni ja vähän niinkun riepottaa ja huutaa mustana, että on ollu ikävä äitiä. Että se on niin kiinni mus. Haastattelu 2.

Kehitysvammaisen lapsen varttuessa kouluikäiseksi, haastavaa oli lapsen omien ystävyssuhteiden tukeminen. Vanhemmat kokivat, että varhaislapsuudessa ero normaaleihin lapsiin verrattuna ei ollut niin huomattava kuin kouluikäisenä ja leikkiminen onnistui muiden lasten kanssa hyvin. Vanhemmiten ero tavallisiin lapsiin kasvoi. Se näkyi muun muassa kehitysvammaisen lapsen omatoimisuuden ja itsenäistymisen puuttumisena. Kehitysvammaista lasta ei voinut jättää yksin kaverien seuraan, vaan hän tarvitsi ystävyssuhteiden ja muiden sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä vanhempiensa läsnäoloa ja tukea.

Sillälaillahan tyttö tarvii niinkun meiltä paljon tukea siihen. Että ne ystävyssuhteet järjestyy: tapaamisia, ja voidaan olla tekemisissä. Ja sitten jos tytölle tulee kaveri, niin se tarvii kyllä siinäkin tukea. Että pitää kumminkin vähän olla aina mukana, että ei unohu sitten se, että nyt se kaveri on sitten täällä. Ettei juutu sitten mihinkään epäolennaiseen. Haastattelu 7.

5.3.3 Tulevat arjen haasteet

Vanhemmat pohtivat myös kehitysvammaisen lapsen tulevaisuutta ja tulevia haasteita lapsen elämänkaaren varrella. Osa hieman iäkkäämmistä vanhemmista pohti sitä, miten heidän oma ikääntyminen vaikuttaisi kehitysvammaisen lapsen hoitamiseen kotona. He halusivat itse hoitaa kehitysvammaista lasta kotona mahdollisimman pitkään. Hieman nuoremmat vanhemmat toivat esille kehitysvammaisen lapsen kotoa pois muuttamisen ja itsenäistymisen haasteita. Oma henkinen ja fyysinen jaksaminen sekä sairastuminen olivat kaikilla vanhemmilla suurimpia huolenaiheita. Vanhemmat kertoivat millaisia haasteita omat sairaudet toivat elämään. Haasteita arjessa olivat aiheuttaneet muun muassa oma uupuminen, ajoittainen masennus, selkäkiput, polvikiput sekä muut säryt.

Se on vähän ittellä puun ja kuoren välis, kun ei pysty liikkumaan. Mulla tuo polvi on tuollanen, kun se nyt on. Että mulla on tuo apujalka aina tuolla varalla. Tottahan täs, itte paljon terveempi... Esimerkiks jos itte pystyis liikkumaan enemmän, mutta meeppä tuonne kävelemähän sitten, niin et pääse hetken päästä yhtään mihinkään sitten. Haastattelu 2.

Yksin mä en pääse hirveesti niinkun tän selän takia sitten liikkumaan mihinkään. Et sinne tarvii melkeen jonkun. Haastattelu 4.

...elimistö alkaa olla reagoinu. Että mulla on siitepölyallergia ollu, ja se on pahentunu. Nyt mulla on hirvittävät ruoka-aineallergiat... Että pahenoo koko ajan... Mieskin on alannu väsymään. Haastattelu 6.

5.4 Perheen hyvinvoinnin ja voimavarojen kokemukset

Tässä kappaleessa tuon esille vanhempien kokemuksia perheen hyvinvoinnista ja voimavaroista. Kerron mistä hyvinvointi erityislapsiperheen arjessa koostuu. Tuon esille vanhempien omakohtaisia kokemuksia hyvinvointia edistävästä tekijöistä sekä siitä, mitkä asiat ehkäisevät hyvinvoinnin kokemista. Kerron myös mistä kehi-

tysvammaisen lapsen vanhemmat kokivat saavansa voimavaroja arjessaan sekä siitä mitkä asiat veivät voimavaroja.

Perheen hyvinvointia edistäviä tekijöitä oli perusarjen sujuminen ilman ongelmia ja yhteisen ajan viettäminen koko perheen kesken kiireisenkin arjen keskellä. Arki-iltoihin korostui lasten ja vanhempien kesken vietetty aika ennen lasten nukkumaan käymistä. Perheen yhteiset harrastukset koettiin tärkeiksi koko perheen hyvinvoinnin kannalta. Vanhemmat kertoivat odottavansa erityisesti loma-aikoja, jolloin he pystyivät viettämään yhdessä perheen kesken aikaa lomareissuilla tai perheleireillä. Myös koko perheen sitoutuminen yhteiseen harrastukseen koettiin edistävän koko perheen hyvinvointia.

Innolla nyt odotetaan kesää ja mökkeilyä ja veneilyä, kun se on semmonen meidän koko perheen yhteinen juttu. Että se on semmonen, mistä kaikki tykkää ja tyttökin odottaa sitä, koska se on kesä... Luonnossa liikutaan jonkun verran. Sienestetään. Sienestys on oikein lempipuhua. Haastattelu 7.

Vanhemmilla oma fyysinen kunto ja sen ylläpitäminen oli tärkeä voimavara arjessa. Fyysinen liikuntaharrastus oli eteenkin perheen äideille merkityksellinen oman jaksamisen kannalta. Säännöllistä harrastusta pyrittiin ylläpitämään ja mahdollistamaan esimerkiksi pyytämällä lastenhoitoapua läheisiltä tai vuorottelemalla lastenhoidossa. Hyvinvoinnin koettiin koostuvan myös vanhempien toimeentulosta sekä hyvistä työpaikoista.

Hyvinvointi on sitä, että ei oo puutetta mistään. Haastattelu 2.

Se on musta ehottomasti voimavara, että meillä on molemmilla työtä. Että on sillä lailla taloudellisesti normaali olotila. Ettei oo sellasta uhkaa, että kuinka pärjätään. Haastattelu 7.

Kotioloissa koko perheen hyvinvointia edistävä voimavara oli omalta puolisoilta saatu tuki lasten kasvatuksessa sekä kehitysvammaisen lapsen hoitamisessa. Myös vanhempien yhteisen vapaa-ajan koettiin edistävän hyvinvointia. Hyvinvoin-

nin koettiin koostuvan myös kodin ja ympäristön siisteydestä. Kotitöiden tasapuolinen jakaantuminen sekä vastuu yhteisen kodin huolehtimisesta molempien vanhempien kesken koettiin edistävän hyvinvointia.

Hyvinvointi koostuu terveydestä ja mun mielestä siivous kuuluu yhtenä osa-alueena siinä ainakin itelle. Haastattelu 2.

Tärkeä voimavara oli perheen läheiset ystävät ja sukulaiset, joihin pidettiin säännöllisesti yhteyttä. Hyvinvointia edisti vanhempien kokemus siitä, lapsen kehitysvammaisuus ei aiheuttanut eristäytymistä heistä. Toisaalta koettiin myös, että lapsen kehitysvammaisuuden myötä osa aikaisemmista ystävyys-suhteista oli vuosien myötä hiipunut ja tilalle oli tullut samassa elämäntilanteessa olevia perheitä. Osa vanhemmista koki lapsen kehitysvammaisuuden rajoittavan sellaisten ystävien luona kyläilyä, joilla itsellään ei ollut kokemusta kehitysvammaisuudesta. Ystäviä ei esimerkiksi haluttu rasittaa kertomalla kehitysvammaisen lapsen sairauksista tai siitä, millaisia rajoituksia lapsen kehitysvammaisuus asettaa perheen yhteisten menojen suhteen. Samassa tilanteessa olevien perheiden tunteminen, heiltä saatu vertaistuki ja lapsen kehitysvammaisuudesta aiheutuvien haasteiden jakaminen heidän kanssaan koettiin puolestaan edistävän hyvinvointia. Oman tilanteen vertaaminen muihin samassa elämäntilanteessa olevien perheiden kehitysvammaiseen lapseen koettiin voimavarana, kun huomattiin, että oman lapsen tilanne ei ole yhtä huono toisen perheen kehitysvammaiseen lapseen verrattuna.

Ei voi sanoa, että on mihinään ollu pahin sairaus (tytöllä). Että kyllä siellä on oikeasti ajateltu, että jos itellä on asiat huonosti, ni jollakin on vielä huonommin... ni kyllä siellä oli niin väsynyttä porukkaa, että voi jesus. Haastattelu 4.

Vaikka lapsen kehitysvammaisuus aiheutti rajoituksia ystävien luona kyläilyn sekä muiden kodin ulkopuolisten menojen suhteen, oman lapsen kehitysvammaisuutta ei koettu häpeällisenä. Perheen muut lapset sekä muu lähipiiri tulivat hyvin kehitysvammaisen lapsen kanssa toimeen. Perheen toiset lapset sekä isovanhemmat koettiin voimavaroina, joiden apua arvostettiin kehitysvammaisen lapsen hoitamisessa.

Kehitysvammaisen lapsen ja vanhempien oma terveys koettiin hyvinvointia edistävänä tekijänä, kun taas sairastelut ehkäisivät hyvinvoinnin kokemista. Koko perheen hyvinvointia ehkäisi jatkuva pelko kehitysvammaisen lapsen sairastumisesta. Sairastuminen koettiin perhe-elämää rajoittavana tekijänä. Sen vuoksi osa vanhemmista oli joutunut rajoittamaan ulkopuolisten ihmisten vierailuja omassa kodissaan tai omia menojaan. Sairastumisesta aiheutui usein infektiokierre, minkä vuoksi kehitysvammainen lapsi joutui viettämään pitkiäkin aikoja sairaalassa.

Oikeastaan nyt kun tyttö on terveenä. Pystyy sillai rentona olla. Se katelee ja muuta. Pyöritään kaikki ja hyöritään, ni ihan tämmöset jutut on parasta ja mukavaa. Haastattelu 8.

Stressiä tuo just kaikki sairastumiset ja muut. Se on aina Maijalla (nimi muutettu) tupla-aika aina kipeenä eikä tiedä kuinka huonoon kuntoon menee. Onko taas sairaalareissua? Se on uuvuttavaa. Haastattelu 8.

Osa vanhemmista koki, että heidän voimavarojaan vei jatkuvasti heille kuuluvien palvelujen puolesta taisteleminen ja kokemus siitä, etteivät he tiedäneet mitä palveluja he voisivat saada. Myös säännölliset erityisneuvolan tutkimukset sekä säännöllisesti uudestaan haettavat Kelan etuudet veivät voimavaroja. Eräs äiti koki huonona sen, että Kelan hakemuksiin täytyi aina uudestaan kertoa kaikkein negatiivisimmat puolet omasta lapsestaan, vaikka vanhemmat haluavat aina nähdä parhaimmat puolet lapsessaan.

Ja sitten se haukkuminen, et tavallaan, et pitää niinkun pistää kaikki negatiivinen lapsesta. Että niinku haluais lapsesta nähdä vaan niitä parhaimpia puolia, niin sitten Kelalle täytät, nii kaikki pitää mollata. Ja sitte, ku ei ymmärrä et miks ne ei voi tajuta, et ei se oo yht'äkkiä sieltä pompannu niinku paremmaks. Haastattelu 1.

Se on vähän semmonen puollustusolo joskus, että pitää itte ensin selvittää, että onko varmasti oikeus, että tietää tomerasti lähteä vaatimaan. Ni se semmonen vaatimisen taakka on kurja. Että mä en tykkää siitä roolista yhtään. Se on niin epämiellyttävää. Mutta jostain syystä sellanen tunne on aina joskus syntynyt. Haastattelu 7.

5.5 Tuen saaminen

Kehitysvammaisten lasten perheiden saama tuki oli sekä henkistä tukea että konkreettista, ammattilaisten tarjoamaa tukea, esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen kuntoutusta. Omalta lähipiiriltä saatiin konkreettista tukea, esimerkiksi lastenhoitoapua. Henkinen tuki muodostui niin lähipiirin kuin ammattilaistenkin antamasta tuesta sekä vertaistuesta. Seuraavissa alaluvuissa kerron tarkemmin ketkä antoivat tukea perheille, minkälaista tukea kaivattiin sekä minkälaista saatu tuki oli.

5.6.1 Lähiverkoston antama tuki

Niin sanottua epävirallista tukea vanhemmille ja koko perheelle antoivat perheen lähiverkostoon kuuluvat ihmiset. Kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokivat saavansa tukea omalta puolisoiltaan arjen keskellä. Kahdenkeskisen ajan löytäminen oli kuitenkin haasteellista. Kolme haastateltavaa toi esille parisuhteen vaalimiseen käytettävän yhteisen ajan puuttumisen. Muut kokivat perheen kesken yhdessä eletävän arjen riittävän myös vanhempien parisuhteen vaalimiseen. Kahdenkeskistä aikaa kaivattiin siksi, jos kehitysvammaisen lapsi oli raskaasti hoidettava tai vanhemmat kaipasivat lomaa lastenhoidosta. Tukea saatiin myös perheen muilta vanhemmilta lapsilta. Heidän tukeensa luotettiin esimerkiksi kehitysvammaisen lapsen hoitamisessa tai perään katsomisessa lyhyitä aikoja. Tällöin vanhemmat saattoivat olla hetken pois kotoa ja käydä esimerkiksi kaupassa. Osa perheistä koki saavansa tukea myös isovanhemmilta, jotka pystyivät usein tarjoamaan lyhytaikaista lastenhoitoapua perheeseen. Osalla perheistä isovanhempia ei kuitenkaan ollut tai he asuivat eri paikkakunnilla, jolloin heiltä ei koettu saavan tukea. Muita ihmisiä joilta tukea saatiin, olivat muut sukulaiset ja kummit.

Ja sillan kun kaikki (lapset) asu vielä kotona, ni oli iso apu. Että sai vaan sanoa, että mä meen kauppaan nyt. Mitä ei enää voi tehdä. Haastattelu 1.

No miehen sisko ja sitten on miehen siskon tyttö, joka on miehen kummityttö samalla. Hän sitten hoitaa välillä, mutta se nyt on aika vähäistä kuitenkin. Että ei semmosta säännöllistä oo. Haastattelu 5.

5.6.2 Ammattilaisten antama tuki ja apu

Virallista tukea perhe sai eri ammattilaisilta. Tukea saatiin työkavereilta sekä omalta esimieheltä. Tuki, jota he tarjosivat, oli neuvojen antamista ja perheen kuulumisten kyselyä. Vanhemmat kokivat heidän antamat neuvot tarpeellisina. Esimieheltä saatu tuki koettiin erityisen tärkeäksi. Jos kehitysvammaisella lapsella oli tutkimuksia tai hän oli sairas, kokivat vanhemmat, että esimies oli ymmärtäväinen ja jousti työajoissa tarpeiden mukaan.

Kyllähän mä duunissa juttelen työkavereiden kanssa. Nyt kun oon ollu jonkun tovin, niin on sillai tullu kaveriks, vietetty iltaa ja poispäin. Haastattelu 8.

Kyllähän sitä (tukea) aika hyvin on... Mulle tulee ainakin ihan joka paikasta. Mulle tulee jopa pomolta. Haastattelu 4.

Virallisen tuen antajiksi perheet nimesivät erikseen myös niitä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia, joilta he kokivat saavansa konkreettisen palvelun tai kuntoutuksen lisäksi henkistä tukea ja neuvoja esimerkiksi palveluihin ohjaamisessa. Ammattilaisten joukkoon lukeutuivat oman kunnan terveyskeskuksen lääkäri, hammashoitaja, sairaalan poliklinikan lääkäri, lastenneuvolan terveydenhoitaja, erityisneuvolan lääkäri, autismikuntoutusohjaaja, musiikkiterapeutti, puheterapeutti, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, viittomakielen tulkki sekä Kelan järjestämien perheleirien työntekijät ja lakimies. Myös asuinkunnan vammaispalvelujen sosiaalityöntekijältä oli saatu tukea, samoin palveluohjaajalta. Monet vanhemmista nimesivät myös kehitysvammaisen lapsen pienluokan opettajan tärkeäksi tuen antajaksi. Vanhemmat kokivat erityisesti terapeuttien antavan kuntoutuksen lisäksi henkistä tukea. Vuosia jatkuvien terapioiden kautta vanhempien ja terapeuttien välit

olivat tiivistyneet ja muuttuneet ammatilliseksi ystävyydeksi, joiden kanssa pystyi vaihtamaan muitakin kuin kehitysvammaisen lapsen kuntoutumiseen liittyviä kuumisia.

No nämä tietysti kaikki: viittomakielen tulkki, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, hmm, hammashoitolasta... Koulun henkilökuntakin on tietysti tää yks tukitoimi. Että (opettajan nimi) meille löysi puheterapeutin. Haastattelu 1.

Onhan ne ollu sillälailla suurena apuna jos aatteloo, että kaikki fysioterapiat ja toimintaterapia, puheterapiat. Et jos aatteloo sitä työmäärää minkä ne on tehny Janin (nimi muutettu) hyväks... Et sen näkee, että kuinka suuri merkitys niillä on ollu Janin (nimi muutettu) kehitykseen. Haastattelu 3.

5.6.3 Muualta saatu tuki

Osa perheistä koki vieraidenkin ihmisten antaneen toisinaan tukea perheelle. Eräs vanhempi kertoi esimerkiksi, että hän oli vuosien varrella ollut usein lapsensa mukana allasterapiassa. Siellä tuntemattomat ihmiset suhtautuivat myönteisesti lapsen kuntoutukseen ja kannustivat häntä uimaharjoittelujen lomassa.

Vanhemmat kokivat saavansa myös tukiperheeltä tukea. Neljän perheen kehitysvammaisella lapsella oli tukiperhe, jossa kehitysvammaisella lapsella oli mahdollisuus käydä säännöllisesti. Lisäksi yhdellä kehitysvammaisella lapsella oli aikaisemmin ollut tukiperhe. Mahdollisuutta käyttää tukiperhettä useammin kuin kerran kuukaudessa kaivattiin. Vaikka tukiperhe oli olemassa, ei sinne välttämättä pääsyt joka kuukausi.

Meillä oli niinkun silloin alussa, että molemmat sai olla parina viikonloppuna siellä tilapäishoidossa missä Maijakin (nimi muutettu). Olikse yhen viikonloppu? Samassa perheessä missä Maijakin (nimi muutettu) oli. Sen jälkeen ei oo. Haastattelu 8.

Osa kehitysvammaisten lasten vanhemmista koki saavansa vertaistukea toisilta kehitysvammaisten lasten vanhemmilta, jotka asuivat samalla paikkakunnalla. Vertaistuki ei ollut järjestettyä toimintaa, vaan epäsäännöllistä yhteydenpitoa ja kuulumisten vaihtoa ystäväperheiden kesken. Paikkakunnalla oli aikaisemmin toiminut down-lasten vertaistukiryhmä, mutta sen toiminta oli loppunut. Eräs perhe koki saavansa tukea naapurikunnassa asuvalta ystävältään joka oli tiiviisti mukana kehitysvammaisten Tukiyhdistyksen toiminnassa.

Mulla on ihan hyvä ystävä, millä on kaks autistipoikaa. Me ollaan päivittäin tekemisiä, vaikka se asuu tuolla *paikkakunnan nimi*. Mutta siinä on se vertaistuki samas sitten. Tää ihminen on myös yhdistystoiminnassa mukana sitten. Tietää vähän enemmän asioitsa sitten. Että jos jotain tuloo, niin voi kysyä sitten mites tää ny menöö niinkun oikeesti? Haastattelu 2.

Silloin, kun tyttö oli pieni, niin meillä oli viiden-kuuden äidin ryhmä, kokoonnuttiin. Ja oli välillä lapset ja isätkin mukana. Se oli tärkeä apu. Et siinä niinkun nähtiin toisiamme. Edelleen nyt ei olla nähty vuosiin enää. Tuntui, että kaikilla alkoi olemaan niitten muittenkin lasten harrastuksia ja muuta niin paljon, ja työelämää, että se ei enää riittäny aika. Sitten taas niinkun ne perusasiat alko olee sillai jo tiedossa. Kiva on edelleen kuulla kuulumisia, kun joskus soitellaan ja nähdään. Haastattelu 6.

5.6 Perheen saamat palvelut sekä palveluohjaus

Tässä luvussa kerron mitä palveluita perheillä oli. Kerron perheiden kokemuksia siitä, miten he saivat palveluita omasta asuinkunnastaan sekä muita vammaiselle lapselle tarkoitettuja palveluita sairaalasta kotiutumisen jälkeen tai siinä vaiheessa, kun saivat tiedon lapsen vammaisuudesta. Kerron mistä ja keneltä perheet saivat tietoa palveluista ja niiden hakemisesta. Lisäksi kerron perheiden kokemuksia palveluiden saatavuudesta ja millaisia palvelutarpeita perheillä oli. Kerron myös perheiden henkilökohtaisia kokemuksia palveluohjauksesta ja siitä millaisia kehittämisideoita heillä oli palvelujen ja palveluohjauksen suhteen.

5.6.1 Palveluihin ohjautuminen ja tiedonsaanti palveluista

Sairaalalan henkilökunta ohjasi vanhemmat käyttämään oman asuinkunnan palveluja heti sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Sairaalassa kehitysvammaiselle lapselle ja hänen perheelleen tarkoitetuista palveluista ja tuista tiedotti hoitohenkilökunnan lisäksi sairaalan sosiaalityöntekijä. Ennen kotiutumista synnytyssairaalalan hoitohenkilökunta oli yhteydessä vanhempien asuinkunnan neuvolan työntekijöihin tai palveluohjaajaan ja tiedotti heitä perheen tilanteesta. Tämä oli yleisimmin käytäntönä.

Sairaalasta kotiutumisen jälkeen asuinkunnan palveluohjaaja oli yleisimmin se henkilö, joka tiedotti perhettä heidän asuinkuntansa palveluista, erityisneuvolan palveluista, Kelan tuista, kuntoutuksista sekä perheleireistä sekä toi kotiin lisää esitteitä ja tietoa vammaisuudesta. Osa perheistä tutustui oman asuinkuntansa palveluohjaajaan vasta myöhemmin siinä vaiheessa, jolloin kehitysvammainen lapsi oli varttunut jo isommaksi. Syitä tähän olivat lapsen myöhään saatu kehitysvammadiagnoosi tai perheen muuttaminen toiselta paikkakunnalta nykyiselle asuinpaikkakunnalle. Näissäkin tilanteissa kunnan palveluohjaaja lähestyi perheitä ottamalla heihin yhteyttä.

Palveluohjaaja, jonka kautta on saatu tietää kaikista näistä tukijutuista... Varmaan siinä sitten sen jälkeen, kun poika sai diagnoosin. En ois ite älynny kyllä, mikä oli hyvä asia. Haastattelu 5.

No, joku otti suoraan yhteyttä *aikaisemmalta asuinpaikkakunnalta*, kun ties ja sit me saatiin palveluohjaajan nimi sitä kautta. Haastattelu 8.

Sairaalasta kotiutumisen jälkeen palveluohjaaja oli itse yhteydessä perheisiin puhelimitse ja sopi kotikäynnin perheen luo. Erään perheen kohdalla kunnan palveluohjaaja tutustui vammaiseen lapseen ja hänen perheeseensä jo vauvan pitkän sairaalajakson aikana. Toisen perheen kohdalla neuvolan työntekijä lähestyi vanhempia puhelimitse ja pyysi saada luovuttaa heidän yhteystiedot toiselle perheelle,

jossa oli kehitysvammainen lapsi. Vanhemmat olivat tyytyväisiä tällä tavoin saamaansa vertaistukeen.

Joo, mutta palveluohjaaja kävi jo siinä vaiheessa, kun me oltiin (paikkakunta) sairaalassa, ni sielä. Siitä se sitten lähti. Haastattelu 3.

...Sieltä sairaalasta ne toki oli soittanut oman kunnan neuvolaan, että on syntynyt down-lapsi. Ja sieltä neuvolasta oltiin muhun yhteydessä vielä kun oltiin sairaalassa, ja ne kerto, että heillä on (paikkakunta) sellanen perhe, jolla on down-lapsi, ja jos me halutaan ja annetaan lupaa, ni he voivat antaa meidän yhteystiedot heille. Että sopiiko, ja halutaanko? Ja totta kai me haluttiin. Haastattelu 7.

Muita tahoja, joilta perheet saivat tietoa heille kuuluvista palveluista, olivat ystävät ja samalla paikkakunnalla asuvat muut perheet, joilla oli kehitysvammainen lapsi. Erään perheen kohdalla myös fysioterapeutti oli ohjannut perhettä hakemaan palvelua oikealta taholta. Näiden lisäksi perheet saivat säännöllisesti tietoa kuntoutuksista ja palveluista erityisneuvolan työntekijöiltä. Erikseen mainittiin vielä erityisneuvolan autismikuntoutusohjaaja, jolta oli saatu hyviä ohjeita ja neuvoja palveluista.

Myös internetistä saatiin ja etsittiin tietoa lapsen kehitysvammaisuudesta ja kehityskulusta. Tietoa etsittiin eteenkin alkuvaiheessa lapsen kehitysvammaisuudesta. Internetin välityksellä haettiin myös vertaistukea keskustelupalstojen kautta.

Kyllä aluksi sai suurimman tiedon netistä. Haastattelu 6.

5.6.2 Palvelut ja niiden saatavuus

Perheet saivat erityishuollon alaisia palveluja sekä vammaispalveluja oman asuin-kuntansa sosiaalitoimen kautta. Näiden lisäksi vanhemmat mainitsivat erikseen erityisneuvolan palvelut ja kehitysvammaisen lapsen eri kuntoutusmuodot palveluina, joita perheet saivat. Lisäksi perheet saivat oman terveystieteiden keskuksen palveluja ja hammashuoltolan palveluja ja apuvälinepalveluja.

Kaikkien perheiden vanhemmista toinen sai omaishoidon tukea kehitysvammaisen lapsensa hoitamisesta. Tilapäishoitoa oli järjestetty sosiaalitoimen vammaispalvelujen kautta neljälle perheelle. Lisäksi yksi perhe oli aikaisemmin saanut tilapäishoidon palveluja. Kaksi perhettä ei kokenut tarvitsevänsä tilapäishoitoa. Yhdellä perheellä ei ollut tietoa siitä, että heidän olisi ollut mahdollista saada tilapäishoitoa. Ne joilla oli tilapäishoitoa järjestetty, kaipasivat useampia tukiperheitä, sillä jo olemassa olevat tukiperheet eivät aina olleet käytettävissä perheiden tarpeiden mukaisesti.

Se (tilapäishoito) nyt on aika vähäistä kuitenkin, että ei se semmoista säännöllistä oo. Viime vuonna oli kaks kertaa vaan, että ei voi sanoa, että kovin useesti. Haastattelu 5.

Osa perheistä sai tai olivat aikaisemmin saaneet päivähoitoa maksuttomana, niin sanottuna kuntouttavana päivähoitona. Kouluikäisille kehitysvammaisille lapsille oli järjestetty maksutonta aamu- ja iltapäivätoimintaa tai hoitoa aamuisin ennen koulun alkua ja iltapäivisin koulun jälkeen.

Kahdella kouluikäisellä kehitysvammaisella lapsella oli oma henkilökohtainen avustajaa koulussa. Muilla kouluikäisillä lapsilla ei ollut omaa henkilökohtaista avustajaa. Kahden perheen vanhemmat olivat sitä mieltä, että heidän lapsensa tarvitsisi henkilökohtaisen avustajan kouluun, vaikka sitä ei ollut lapselle myönnetty. Alle kouluikäisistä kehitysvammaisista lapsista kahdella oli oma henkilökohtainen avustaja päivähoitossa.

Psykologin ja lääkärin lausunnot on, että tarvitsee ehdottomasti henkilökohtaisen avustajan. Ja siltikään ei oo koulun puolella sitä saanu. Et siellä on ryhmäavustaja. Haastattelu 1.

Tytöllä on tosi hyvä avustaja siellä päiväkodissa. Haastattelu 8.

Haastatteluhetkellä jokaisella kehitysvammaisella lapsella oli oikeus käyttää maksutonta koulu- tai päiväkotikuljetusta. Kahdessa haastattelussa tuotiin esille, että vanhemmat olivat joutuneet taistelemaan saadakseen heidän kehitysvammaiselle lapselleen kuuluvan palvelun.

Taksikuljetus toki tytöllä on kans... Se on semmonen, minkä kans me jouduttiin alkuun tekemään töitä, että saadaan se taksikuljetus. Lain mukaan se kuului, mutta sitä vähän kokeiltiin ja se söi ihan hirveesti voimia. Haastattelu 6.

Taksi tuloo sinnä seittämän jälkehen. Haastattelu 3.

Perheiden mielipiteet asuinkunnan kehitysvammaisille tarkoitetuista palveluista sekä vammaispalvelujen saatavuudesta ja niistä tiedottamisesta jakautuivat hyviin ja huonoihin. Osa perheistä oli tyytyväisiä saamiinsa palveluihin ja kokivat saaneensa riittävästi tietoa hakemistaan palveluista aina kehitysvammaisen lapsen syntymästä tai diagnoosin saamisesta lähtien nykyhetkeen saakka.

Hyvin on sillä lailla kaikkia kunnasta näitä (palveluja) tarjottu, et mitä saa. Et me ei oltas varmaan kaikkia tiijettykään mitä saa. Haastattelu 3.

Kyllähän tässä säästöaikana miettii sitä, että kuinka alas poljetaan vammaisten asioita ja näitä palvelujuttuja. Tuntuu, että aika hyvin pyörii varsinkin täällä *paikkakunna*:lla. Mut sitten toivon mukaan ei säästetä sieltä missä ehkä on kaikkein heikoin ääni puolustaa sitä omaa osuuttaan. Kuitenkin kaikki on tarpeen siihen nähden, että saisi elää edes suht'koht normaalia, semmosta hyvinvointielämää. Haastattelu 6.

Osa perheistä puolestaan koki, että heille ei ollut kerrottu riittävästi niistä palveluista, joita heidän lapselleen kehitysvammaisuuden perusteella kuuluisi tai joihin he olisivat oikeutettuja. Tiedonsaannin koettiin aikaisempina vuosina, jolloin lapset olivat olleet pienempiä, olleen parempaa ja henkilökohtaisempaa. Tuolloin kunnan palveluohjaaja oli ollut useammin yhteydessä perheisiin ja tavannut perheitä. Palveluohjaaja oli tuntenut kehitysvammaiset lapset paremmin ja tiedottanut perheitä kunnan palveluista. Toisaalta kehitysvammaisten lasten kasvaessa ja kehittyessä, eivät kaikki perheet enää kokeneet tarvitsevansa säännöllistä yhteydenpitoa palveluohjaajan taholta. Heille riitti se, että palveluohjaaja oli tarpeen mukaan tavoitettavissa.

Mies sano tuossa aikaisemmin, että ollaan me aina saatu suurin piirtein se, mitä ollaan tarvittu, mutta mulla on joskus ollu vähän semmonen kurja tunne. Kun tulee sellanen olo, että pitää jotenkin niinkun kerjätä... Se on vähän semmonen puollustusolo joskus, että pitää ensin selvittää, että onko varmasti oikeus, että tietää tomerasti lähteä vaatimaan. Se semmonen vaatimisen taakka on kurja. Että mä en tykkää siitä roolista yhtään. Se on niin epämiellyttävää. Mutta jostain syystä sellanen tunne on aina joskus syntynyt. Haastattelu 7.

5.6.3 Perheiden kokemuksia palveluohjauksesta ja ideoita palvelujen sekä palveluohjauksen kehittämiseen

Kaikki haastateltavat olivat tyytyväisiä siihen, että kunnassa oli palveluohjaaja, joka ohjasi ja neuvoi erilaisten palvelujen, tukien ja kuntoutusten hakemisessa ja tarjosi henkilökohtaisesti tukea kehitysvammaisten lasten perheille. Perheet olivat sitä mieltä, että palveluohjauksen tarve korostui ja se oli ollut heillä merkittävämmässä roolissa aikaisempina vuosina, jolloin kehitysvammaiset lapset olivat vielä vauva- ja leikki-iässä. Tuolloin perheet kaipasivat enemmän palveluohjausta, koska kaikki tieto oli heille vielä uutta. Kaikki vanhemmat kokivat hyvänä asiana sen, että palveluohjaaja tapasi säännöllisesti perheitä ja vietti aikaa kehitysvammaisen lapsen perheen kanssa kehitysvammaisen lapsen ollessa pieni.

Sehän (palveluohjaaja) oli niinkun tois tiiviisti kaikkien perheitten kanssa tekemisissä. Tunsu tosi hyvin lapsen, tiesi kaikkea. Haastattelu 4.

Lasten kasvun myötä palvelujärjestelmä sekä kehitysvammaisten lasten perheille tarkoitetut palvelut ja tuet sekä niiden hakeminen olivat tulleet tutuimmiksi perheille. Sen vuoksi kaikki perheet eivät välttämättä enää kaivanneet sitä, että palveluohjaaja tapaa heitä henkilökohtaisesti säännöllisesti. Sen sijaan toivottiin, että palveluohjaaja pitäisi yhteyttä puhelimitse noin puolen vuoden välein ja olisi perheiden tavoitettavissa tarvittaessa. Lisäksi toivottiin, että palveluohjaaja päivittäisi vuosittain kehitysvammaisten lasten tilannetta ja pitäisi palvelusuunnitelmat ajan-tasaisina vuosittain.

Just tämän tyylistä, niinkun onkin, että päivitetään sitä palvelusuunnitelmaa, ja tarpeen tullen jos on tarvetta, niin otetaan yhteyttä. Että se on helpompi, kun sitten tietää, että mitä on, ja ehkä osaa niitä ittekin vaatia. Mutta silloin oli kyllä hyvä silloin alkuvaiheessa, kun ei ollu tietoo mitään, että otettiin yhteyttä. Silloin alussa se olis aika hyvä, koska ihmiset ei välttämättä tiä saikista noista jutuista mitä on mahdollisuus saada. Haastattelu 5.

Palveluohjaajan toivottiin myös tutustuvan kehitysvammaisiin lapsiin entistä paremmin, jotta kunnassa olisi henkilö joka osaisi kertoa muille viranomaisille kehitysvammaisen lapsen tarpeista ja koko perheen tilanteesta. Vanhemmat kokivat, että he joutuivat selvittämään liian monelle viranomaiselle lapsen taustatietoja ja diagnooseja aina uutta palvelua tai tukea hakiessa. Palveluohjaajan tukea kaivattiin erityisesti kehitysvammaisen lapsen siirtyessä päiväkodista kouluun tai jatko-opintoihin. Perheet toivoivat, että palveluohjaaja olisi linkkinä ja palvelujen sekä viranomaisten yhteen kokoajana kehitysvammaisen lapsen elämän eri siirtymävaiheissa.

Varmaan ne yhteydenotot, että tuntis lasta paremmin. Ni se helevotais, koska sitten me ei osata kumminkaan sitten välttämättä kertoa sitten, mitä me tarvitaan. Kun ei me tiedetä välttämättä semmosesta, että on olemassa sellasta palvelua tai mahdollisuutta, niin sillai varmaan. Haastattelu 4.

En tarkota mitään ”kerran kuukaudessa”-tyyliin, mutta siis niinkun kerran puolessa vuodessa, tai jotain tämmöstä. Niit ei aina jää vaan mie-

leen, kun on se palvelusuunnitelma kerran vuodessa, niin kaikki pitäis muistaa. Haastattelu 8.

Palveluohjaajan toivottiin olevan perheiden puolustaja ja tiedottaja. Haastatteluissa vanhemmat esittivät konkreettisia kehittämis ehdotuksia palvelujen kehittämiseen. Perheet toivoivat, että palveluohjaaja tiedottaisi edelleen perheitä niistä tuista ja palveluista, joihin kehitysvammaisten lasten perheet ovat oikeutettuja. Oman asuinkunnan tarjoamista palveluista toivottiin esitettä, josta kävisi ilmi, millaisia palveluita kunta tarjoaa kehitysvammaisten lasten perheille. Esitteessä toivottiin olevan eri tahojen yhteystietoja sekä tietoa kehitysvammaisten lasten perheiden palveluista ja tuista. Lisäksi toivottiin, että palveluohjaaja laatisi listan, josta löytyisi eri terapeuttien yhteystiedot. Lisäksi palveluohjaajan toivottiin tiedottavan kehitysvammaisten lasten perheitä perhekursseista ja sopeutumisvalmennuskursseista.

Kyllä sitten taas jos palveluohjausta miettii, niin ois aika hyvä, että olis se semmonen tietopaketti, ja täs ois kaikki tahot. Koska me saatiin tietoa sairaalasta, me saatiin tietoa kunnasta, me saatiin tietoa jostain muualtakin vielä. Niitä tuli tosi monelta taholta, ja voi olla, että kaikkea ei oo tiennytään. Mut sitten taas moni perheei ota mitään selville ja eikä varmaan jaksakaan ottaa, ni ne jää sitten vaan saamatta. Ja niissä on se puoli vuotta usein se hakuaika tai kolme kuukautta takautuvasti. Haastattelu 6.

N just ehkä se, että minkälaisille leireille on mahdollisuuksia. Ja osa on semmossia, mitä pitää hakea kunnan sosiaalitoimen kautta ilmeisesti. Haastattelu 7.

Vanhemmat toivoivat, että kunnan palveluohjaaja toimisi kunnassa kehitysvammaisten lasten perheiden vertaistuen organisoijana. Aikaisemmin kunnassa toimineen down-lasten vanhempien vertaistukiryhmän toiminta oli loppunut resurssien, kokoontumistilan ja perheiden kiireisen arjen vuoksi. Perheet toivoivat, että palveluohjaaja pitäisi perheiden vertaistukitoimintaa yllä ja kutsuisi perheitä yhteisiin tapaamisiin. Samoin toivottiin, että kunnassa järjestettäisiin nuorten kehitysvammaisten omaishoitajille omaa virkistystä.

Aika aktiivisestikin nähtiin toisiamme, mutta sitten kun ne tilat hävis, niin se on jotenki hiipunu. Ja toki tässä on kaikki lähteny töihin, että varmaan ajanpuutekin rassaa. Mutta se on huomattu, että oma koti on jotenki iso kynnys kaikille kutsua isoa porukkaa. Niin jos sitten vaikka vois palveluohjaajan toimesta olla vaikka kunnantalon kahviossa joskus joku kokoontuminen. Paikka nyt vois olla muuallakin. Mutta sellalla pienellä kynnyksellä. Ei siellä tarttis olla kun vaan se foorumi, että vois kokoontua ja nähdä. Haastattelu 7.

Lisäksi toivottiin, että kunta järjestäisi lisää mahdollisuuksia kehitysvammaisten lasten harrastamiseen ja tukisi lapsia myöntämällä heille henkilökohtaista apua vapaa-ajan toimintaan ja harrastuksiin, jotta he voisivat harrastaa normaaleille lapsille tarkoitetuissa ryhmissä ilman vanhempien läsnäoloa. Vanhemmat toivoivat kehitysvammaisille lapsille omaa liikuntakerhoa tai harrastusryhmää.

Eräs vanhempi toivoi, että paperilomakkeiden sijaan omaishoitajat voisivat ilmoittaa omaishoidon kuukausiraportit sosiaalitoimistoon internetin välityksellä.

Omaishoidontuen paperi, kun se pitää joka kuukaus täyttää kuukausittain ja viiä sinne kunnantalolle. Mun mielestä se on äärimmäisen rasittavaa, että se on paperiversio. Miksei se voi olla joku netissä, että mä täytän sen netissä? Mun mielestä se on niin vaikee, että mä en ainakaan muista sitä koskaan, että se pitäis joka kuukaus viidenteen päivään mennessä viedä. Haastattelu 5.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuskysymys 1: Millaiseksi vanhemmat, joiden perheessä on kehitysvammainen lapsi, kokevat hyvinvointinsa, ja mitkä asiat heidän mielestään vaikuttavat vanhempien ja koko perheen hyvinvointiin?

Keskeisimmät tutkimustulokset osoittivat, että kehitysvammaisen lapsen vanhemmat kokevat arjen sujuvuuden tärkeimmäksi voimavaraksi, joka edistää koko perheen hyvinvoinnin kokemista. Kehitysvammaisten lasten perheissä arki muodostuu erityislapsiperheen arjeksi, jossa kehitysvammaisen lapsen tarpeet, tutkimukset ja kuntoutukset ovat isossa roolissa. Sujuva arki muodostuu kuitenkin yhdessä perheenä viettämästä kiireettömästä ajasta ilman ongelmia. Vaikka kehitysvammaisen lapsen hoitotoimenpiteet, tutkimukset ja kuntoutukset ovat osa perheen arkea, perheen muiden lasten tasapuolinen huomioiminen on tärkeää. Tämä tulos tuli esille myös Heikkilän & Pellonpään (2008, 74) opinnäytetyössä.

Koko perheen hyvinvointia edistäviä tekijöitä ovat vanhempien oma terveys ja hyvä kunto, joita on tärkeää pitää yllä. Myös vanhempien työ ja toimeentulo edistävät perheen hyvinvointia. Tutkimustulokset osoittivat, että vanhemmat pitivät riittävän hyvää elintaso edellytyksenä perheen hyvinvoinnille. Allardtin (1976) teorian mukaan elintaso mittaa ihmisen hyvinvointia. Elämänlaatu määrittyy aineellisten ja aineettomien resurssien mukaan. Aineellisia resursseja ovat tulot, asumistaso, työllisyys, ja aineettomia koulutus ja terveys. Myös puolisolta saatu tuki, jaettu vastuu arjesta sekä vanhempien yhteinen aika edistävät vanhempien jaksamista. Nämä tulokset ovat yhteneväisiä myös Heikkilän & Pellonpään saamien tutkimustulosten (2008, 74) kanssa. Koko perheen hyvinvointia edistää myös tuen saaminen läheisiltä ja ystäviltä sekä vertaistuen saaminen toisilta, samassa tilanteessa olevilta perheiltä. Allardtin (1976) mukaan hyvinvoinnin mittari on yhteisyyssuhteet. Yksilölle on tärkeää kuulua sosiaalisiin verkostoihin, eli olla yhteydessä muihin

ihmisiin. Sitä kautta hän saa kokemuksen siitä, että hänestä välitetään ja hän voi osoittaa vastarakkautta muille.

Hyvinvointia edistää:	Hyvinvointia ehkäisee:
<ul style="list-style-type: none"> • ajan viettäminen perheenä • vanhempien työ ja toimeentulo • vanhempien ja lasten terveys • läheisiltä saatu tuki • puolisolta saatu tuki • kodin siisteys • yhteiset harrastukset • vanhempien jaettu vastuu arjesta • vertaistuen saaminen 	<ul style="list-style-type: none"> • eristäytyminen lähipiiristä ja ystävistä • kehitysvammaisen lapsen sairastelut ja infektiot • palvelujen ja tukien puolesta taisteleva • säännöllisesti uudelleen haettavat tuet ja kuntoutukset

Taulukko 1. Keskeisimmät kehitysvammaisten lasten perheiden hyvinvointia edistävät ja ehkäisevät tekijät.

Tutkimuskysymys 2: Millaisia haasteita kehitysvammaisen lapsen syntymä on tuonut perheen arkeen?

Tutkimustulokset osoittivat, että kehitysvammaisen lapsen syntymän myötä perheen arki muuttuu väistämättä haasteellisemmaksi. Jos lapsi ei heti syntymän jälkeen pääse kotiutumaan sairaalasta tutkimusten vuoksi, joutuu perhe joustamaan omasta arjestaan sovittamalla sairaalassa käynnit ja vauvan hoitamisen sairaalassa omaan arkeensa. Haastavaa on tavata vastasyntynyttä lasta kliinisissä olosuhteissa ja muodostaa kiintymyssuhdetta häneen. Haasteellista on myös opetella hoitamaan vastasyntynyttä vauvaa kotona, joka tarvitsee erityistä hoitoa ja huolenpitoa infektiovaaran tai runsaiden hoitotoimenpiteiden vuoksi.

Niin ikään tutkimustulokset osoittivat sen, että kehitysvammaisten lapsen syntymästä lähtien vanhemmat kokevat arkensa ajoittain haasteelliseksi, koska he joutuvat tekemään järjestelyjä päästäkseen säännöllisiin tutkimuksiin lapsen kanssa. Kasken (2012, 217) mukaan perheen arki muuttuu väistämättä kehitysvammaisen lapsen syntymän ja kasvun myötä, kun jokapäiväiset tilanteet alkavat vaatia jatkuvasti monenlaisia käytännön ratkaisuja. Haasteellisiksi koettiin lastenhoitojärjestelyt ja työaikajärjestelyt tutkimuksiin pääsemiseksi. Kodin ulkopuolisiin menoihin lähteminen on vaikeaa, ja ne täytyy ennakoida hyvissä ajoin. Kodin ulkopuolisiin menoihin lähtiessä vanhempien täytyy huomioida lapsen erityisen tuen tarpeet sekä mahdolliset hoito- ja apuvälineet, joiden mukaan ottaminen ei aina ole helppoa. Kehitysvammaisen lapsen suojeleminen infektioilta rajoittaa kodin ulkopuolisia menoja ja saattaa aiheuttaa eristäytymistä ystävistä tai lähipiiristä.

Haasteet arjessa:	Haasteita arjessa helpottaa:
<ul style="list-style-type: none"> • ajan järjestäminen lapsen tutkimuksia varten • kotoa pois lähteminen • lastenhoidon järjestäminen • sisarusten tasapuolinen huomioiminen • vanhempien oma jaksaminen ja terveys 	<ul style="list-style-type: none"> • työaikojen joustavuus ja ymmärtävä esimies • lastenhoitoapu • puolisolta saatu tuki • tuen saaminen ystäviltä • tukiperhe

Taulukko 2. Haasteet kehitysvammaisen lapsen perheen arjessa.

Tutkimuskysymys 3: Millaista tukea ja informaatiota perhe on saanut ammatteisilta lapsen kehitysvammaan liittyen?

Tutkimustulokset osoittivat, että perheille, jotka saivat tiedon lapsen kehitysvammaisuudesta heti syntymän jälkeen, korostui ensitiedon antaminen oikealla tavalla ja oikea-aikaisesti. Terveystieteiden ammattihenkilöiden käyttäytyminen vanhempiä kohtaan ja heidän kommenttinsa jäivät vanhempien muistiin synnytyslaitoksella. Ensitietoa antaessaan terveydenhuollon ammattilaisten tulisi kiinnittää huomiota vanhempien kohtaamiseen ja muistaa, että tiedon saamisen jälkeen vanhemmat ovat haavoittuvaisia ja epävarmoja lapsensa tulevaisuudesta. Tulokset osoittivat myös, että oikea-aikaisen ensitiedon antamisella vanhemmille on merkitystä. Vanhemmat saattavat kokea, että ensitietoa annetaan aluksi liikaa ja kokevat liiallisen ensitiedon ahdistavana. Tutkimustulokset mukailevat Hännisen (2004, 187-188) saamia tutkimustuloksia. Hänen mukaansa ensitietoon liittyvät tekijät riippuvat suurelta osin synnytyssalin työntekijöiden ammattitaidosta, aikaisemmista kokemuksista sekä ammatillisesta positioista. Kun vanhemmat nähdään pääroolissa, heidät huomioidaan heti lapsen synnyttyä ja heille annetaan tarpeen mukaista ensitietoa. Tutkimustulokset osoittivat myös, että ensitietoa tarvitaan lapsen kehityksen eri vaiheissa. Heti sairaalasta kotiutumisen jälkeen on tärkeää, että vanhemmille osoitetaan omasta kunnasta henkilö, joka jatkaa perheen tukemista ja ohjaa heitä hakemaan erilaisia tukia ja palveluita sekä jatkaa ensitiedon antamista. Niille vanhemmille, jotka saavat tiedon lapsen vammaisuudesta vasta lapsen kehityksen myötä, tieto lapsen vammaisuudesta tuo yleensä helpotuksen, sillä vanhemmat saavat varmistuksen epäilyilleen. Heille ensitietoa antavat neuvolan terveydenhoitajat sekä erityisneuvolan työntekijät. Myös heille tulee osoittaa kunnasta henkilö, joka tukee ja ohjaa kuntoutusten ja tukien hakemisessa ja ohjaa tarvittaessa vertaistuen pariin.

Tulokset osoittivat, että kehitysvammaisten lasten ammatilliseen tukiverkostoon kuuluu useita sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia. Kehitysvammaisten lasten perheet saavat informaatiota ja ohjausta palveluista ja lapsen kuntoutuksista

useilta eri ammattilaisilta, jotka ohjaavat vanhempia oikeiden ammattilaisten luokse. Palveluohjaaja on tiiviisti perheiden arjessa tukena. Hän on ohjannut ja neuvonut perheitä palvelujen ja tukien hakemisessa sekä antanut ensitietoa perheille. Palveluohjaaja on ollut se henkilö, joka on antanut perheille täsmällistä tietoa palveluista ja tuista. Perheet toivoivat, että tulevaisuudessa palveluohjaajan tulisi toimia tiiviimmin yhteyshenkilönä perheen ja eri viranomaisten kesken.

ammattiryhmät/ muut tahot, joilta perhe saa tietoa
<ul style="list-style-type: none"> • oman terveyskeskuksen lääkäri • sairaalan lääkärit • sairaanhoitajat, kätilö • neuvolan terveydenhoitaja • terapeutit • autismikuntoutusohjaaja • vammaispalvelujen sosiaalityöntekijä • palveluohjaaja • ystävät • muiden kehitysvammaisten lasten vanhemmat • internet • Kelan perhekurssit • kehitysvammaisen lapsen opettaja ja kouluavustaja

Taulukko 3. Ammattiryhmät ja muut tahot, joilta perhe saa tietoa.

Tutkimuskysymys 4: Mistä ja millaisia palveluita perhe saa?

Tutkimustulokset osoittivat, että kehitysvammaiset lapset saavat monipuolista kuntoutusta eri terapeuteilta. Kaikki perheet saavat erityisneuvolan palveluita sekä palveluja oman kunnan terveystieteiden keskukselta. Eri kuntoutusten lisäksi perhe saa kunnan sosiaalitoimen kautta kehitysvammaisille tarkoitettuja erityishuollon palveluita. Niiden lisäksi perheet saavat tukea ja palveluja kunnan vammaispalvelujen kautta. Szegdan & Hokkasen (2009, 25) mukaan vanhemmat kokevat haasteelliseksi selvittää mitä etuuksia, korvauksia, hoitoja ja terapioiden ja palveluja on olemassa, ja mihin niistä heidän lapsensa on oikeutettu. Tutkimustulokset osoittivat, että vanhempien kokemukset palvelujen saatavuudesta ja niistä tiedottamisesta jakaantuivat sekä hyviin, että huonoihin kokemuksiin. Saatuihin palveluihin oltiin tyytyväisiä, mutta osa vanhemmista koki tyytymättömyyttä siihen, että palveluista ei tiedotettu riittävästi.

palvelut	palvelujen kehittäminen
<ul style="list-style-type: none"> erityishuollon palvelut vammaispalvelut erityisneuvolan palvelut apuvälinepalvelut terveyskeskus- ja hammashoitopalvelut kuntoutuspalvelut (Kela) autismikuntoutus apuvälinepalvelut palveluohaus 	<ul style="list-style-type: none"> esite, josta käy ilmi kaikki kehitysvammaisten lasten perheille suunnatut palvelut ja yhteystiedot vertaistuen kehittäminen kunnan tarjoamana palveluna säännöllisten erityisneuvolan tutkimusten aikavälin pidentäminen tiedottaminen palveluista

Taulukko 4. Palvelut ja palvelujen kehittäminen

Tutkimuskysymys 5: Millä keinoilla palveluohjaaja voi tukea perhettä, jolla on kehitysvammainen lapsi?

Tutkimustulokset osoittivat, että kehitysvammaisten lasten perheet olivat hyötynneet palveluohjauksesta lasten ollessa alle kouluikäisiä ja kouluikäisiä. Palveluohjaaja on aikaisempina vuosina tukenut nykyistä tiiviimmin perheitä sekä ohjannut ja neuvonut tukien ja palvelujen hakemisessa. Pietiläisen (2003, 332) mukaan palveluohjauksen perusajatuksena on, että palvelujen tarpeessa olevalle perheelle määritetään vastuuhenkilö, joka työskentelee mahdollisimman lähellä perhettä ja toimii perheen tukihenkilönä ja asianajajana. Tutkimustulokset osoittivat, että palveluohjaaja voi tukea kehitysvammaisten lasten perheitä olemalla tavoitettavissa silloin, kun perheet tarvitsevat ohjausta ja neuvontaa sekä pitämällä säännöllisesti yhteyttä perheisiin. Pietiläisen & Seppälän (2003, 76) mukaan palveluohjauksen prosessissa asiakkaalle tehdään palvelusuunnitelma, jossa käyvät ilmi asiakkaan viralliset ja epäviralliset tuen ja palvelujen muodot. Tutkimustuloksissa tuli esille, että vanhemmat pitivät kehitysvammaisen lapsen palvelusuunnitelman laatimista ja tarkistamista tärkeänä yhteistyön muotona, jonka kautta yhteydenpito perheisiin on palveluohjaajan taholta säännöllistä. Palveluohjaaja tukee perhettä myös kehitysvammaisen lapsen elämän eri kehitysvaiheissa toimimalla yhteyshenkilönä muihin viranomaisiin ja yhteistyötahoihin. Tähän liittyen palveluohjaaja tukee perhettä myös oppimalla tuntemaan kehitysvammaista lasta ja hänen perhettään paremmin. Niin ikään palveluohjaaja voi tukea perheitä antamalla ajantasaista informaatiota palveluista. Muiden paikkakunnalla asuvien kehitysvammaisten lasten perheiden tapaaminen koettiin tärkeäksi vertaistuen kannalta. Palveluohjaajan tulisi organisoida vertaistukitoimintaa ja luoda sitä kautta perheille mahdollisuuksia tavata toisiaan.

7 POHDINTA

Lähdin tekemään opinnäytetyötä palveluohjaukseen liittyen, sillä ajatuksenani oli kehitysvammaisten lasten perheiden hyvinvoinnista, tuesta ja palveluista saadun tiedon ohella saada selville millaisia toiveita kehitysvammaisten lasten perheillä on palveluohjaukselta. Haastattelujen jälkeen totesin, että minulla oli runsaasti materiaalia yhteen opinnäytetyöhön. Alkaessani työstämään opinnäytetyötä syksyllä 2013, olin toiminut vasta vähän aikaa palveluohjaajan tehtävässä, joten halusin myös kuulla millaisia kokemuksia perheillä oli aikaisemmin ollut palveluohjauksesta. Halusin siis näkökulmia palveluohjaajan työn kehittämiseen. Opinnäytetyön tekemisen myötä syvennyin palveluohjausasiakkaina olevien perheiden elämään, joista osan tapasin vasta ensimmäistä kertaa. Haastattelujen myötä sain arvokasta tietoa siitä, millä tavoin perheet ovat hyötäneet palveluohjauksesta ja millaista yhteistyötä he jatkossa toivoisivat palveluohjaajan taholta.

Tärkeä haastatteluissa esille tullut tieto oli, että palveluohjaajan antamasta tuesta, neuvoista ja ohjauksesta koettiin olleen hyötyä heti kehitysvammaisen lapsen kotiutumisesta lähtien. Kunnan palveluohjaaja oli tukenut kehitysvammaisten lasten perheitä tarjoamalla informaatiota ja tapaamalla perheitä säännöllisesti lapsen ollessa pieni. Kouluikään yltäneiden kehitysvammaisten lasten perheet eivät kokeneet enää tarvitsevansa yhtä tiivistä yhteistyötä palveluohjaajan kanssa kuin aikaisempina vuosina. He olivat kuitenkin sitä mieltä, että kunnassa tulee olla työntekijä, joka on saatavilla perheitä varten ja johon ottaa yhteyttä, mikäli tarvitaan informaatiota palveluihin tai lapsen kuntoutuksiin liittyen. Perheet toivat esille sen, että vaikka he eivät tarvinneet tiivistä yhteydenpitoa, oli heidän omakohtainen kokemuksensa osoittanut, että samassa tilanteessa olevat muut perheet hyötyvät palveluohjauksesta ennen kehitysvammaisen lapsen kouluikää. Vanhemmat myös toivoivat, että palveluohjaaja oppisi tuntemaan lapsia entistä lähemmin, jotta hän voisi toimia yhteyshenkilönä muihin viranomaisiin. Siksi jokainen perheistä toivoi, että palveluohjaaja pitäisi yhteyttä perheisiin säännöllisesti.

Haastatteluja tehdessäni huomasin sen, että vanhemmat arvostavat heidän kehitysvammaisen lapsen kanssa työskenteleviä ammattilaisia, jotka kuntouttavat heidän lastaan. Eri ammattilaisista, kuten terapeuteista ja opettajista ja lääkäreistä oli tullut osa perheiden arkea, joilta he saivat tukea. Siksi palveluohjaajan tekemä yhteistyö näiden tahojen kanssa perheiden hyväksi on tärkeää.

Sain konkreettisia kehittämisehdotuksia kehitysvammaisten lasten vanhemmilta palveluohjaajan työkuvaan liittyen. Perheet halusivat muun muassa esitettä kunnan palveluista sekä vertaistuen organisointia ja tilapäishoidon kehittämistä vastaamaan kehitysvammaisten lasten perheiden tarpeisiin. Yhdyn perheiden toiveisiin. Opinnäytetyön myötä tiedän mihin suuntaan palveluohjausta tulisi kehittää. Palveluohjaustyölle nykyisin resursoitu osa-aikaisuus kunnassa ei juuri anna mahdollisuuksia palveluohjaajan työkuvan pitkäkestoiselle kehittämiselle. Palveluohjaajan työn tärkeimpinä tehtävinä opinnäytetyön tekemisen aikana on ollut perheiden tapaaminen, palvelusuunnitelmien päivittäminen ja yhteistyö sosiaalitoimen ja muiden kunnan viranomaisten kanssa. Osa-aikainen työaika riittää kyllä siihen. Kuitenkin, jotta palveluohjaajan työkuva voisi kehittää vastaamaan palveluohjausasiakkaiden nykyisiä tarpeita ja toiveita, olisi ehdottoman tärkeää, että kunnassa palveluohjaajalla olisi perheiden tapaamisen sekä palveluiden ja tuen järjestämisen ohella resursseja myös työn kehittämiseksi.

LÄHTEET

- Allardt, E. 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Helsinki: WSOY.
- Bowlby, J. 1974. Attachment and loss. Volume 1. Attachment. The institute of psycho-analysis. London: The Hogart press.
- Heikkilä, R. & Pellonpää, R. 2008. Yhdessä olemme tiimi. – Alle kouluikäisen erityislapsen perheen tukeminen. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan yksikkö. Sosiaalialan koulutusohjelma.
- Helminen, M-L & Iso-Heininiemi, M. 1999. Vanhemmuuden roolikartta. Käyttäjän opas. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.
- Heinämäki, L. 2004. Erityisesti päivähoidossa. Kunnallisten toimijoiden ja päättäjien näkemykset erityispäivähoidon funktiosta palvelujärjestelmässä. Tutkimuksia 136. Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus. Saarijärvi: Gummerrus.
- Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja Kirjoita. Hämeenlinna: Tammi.
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokeuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Tutkimuksia 147. Helsinki: Stakes.
- Ikonen, O. 1999. (toim.) Kehitysvammaisten opetus. Mitä ja miten? Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Ikonen, O. & Virtanen, P. 2007 (toim.) Erilainen oppija –yhteiseen kouluun. Kokeuksia yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden kehittämisestä. Juva: Ps-kustannus.
- Invalidiliitto. 2014. [Verkkolähde]. [Viitattu 23.8.2014] saatavissa: www.invalidiliitto.fi/portal/fi/toiminta/vertaistuki.
- Jaatinen, vammaisperheiden monitoimikeskus, 2014. Hyvän elämän palapeli. Työkirja perheen palvelusuunnittelun tueksi. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Janhukainen, M. 2012. (toim.) Lasten erityishuolto ja –opetus Suomessa. Tampere: Vastapaino.
- Kantojärvi, A. 2012. Kognitiiviset vaikeudet ja vanhemmuus. Lapsen kokemukset palvelujärjestelmästä. Teoksessa: Lasten erityishuolto ja –opetus Suomessa. 183-215. Tampere: Vastapaino.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro.

- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2001. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro
- Kontu, E. & Suhonen, E. 2006. (toim.) Erityispedagogiikka ja varhaislapsuus. Helsinki: Yliopistopaino.
- Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten kunto ry.
- Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S. 2003. (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Ps-kustannus.
- Laimio, A. 2010. Vertaistoiminta –Kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa: Laatikainen, T. (toim.). Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö Aspa.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 23.6.1977/519.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380.
- Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell.
- Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus.
- Niemistö, R. 2001. Vanhemmuuden roolit ja varhainen nuoruusikä (11-15-vuotta). 39-51. Teoksessa: Helminen, M-L & Iso-Heininiemi, M. 1999. Vanhemmuuden roolikartta. Käyttäjän opas. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.
- Pietiläinen, E. 2003. Kokonaisnäkemyistä vammaisten lasten palveluihin. Teoksessa: Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S. 2003. Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. 330-340. Jyväskylä: Ps-kustannus.
- Pietiläinen, E. & Seppälä, H. 2003. Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Rantala, A., Määttä, P. & Uotinen, S. 2012. Perheiden ja ammatti-ihmisten yhteistyö. Teoksessa: Jahnukainen, M. (toim.) 2012. Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. 373-401. Tampere: Vastapaino.

- Rautiainen, M. 2001. (toim.) Vanhemmuuden roolikartta. Syvennä ja sovelle. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.
- Seppälä, H. 2007. Palveluohjaus- polku omaan elämään. Teoksessa: Ikonen, O. & Virtanen, P. 2007. (toim.) Erilainen oppija –yhteiseen kouluun. Kokemuksia yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden kehittämisestä. 219-237. Juva: WS Bookwell.
- Sinkkonen, H-M. & Suhonen, E. 2006. Lapsen kiintymyssuhde ja perheen vuorovaikutus päivähoitoon siirtymisen taustalla. Teoksessa: Kontu, E. & Suhonen, E. 2006. (toim.) Erityispedagogiikka ja varhaislapsuus. Helsinki: Yliopistopaino.
- Szegda, D. & Hokkanen, E. 2009. Apua arkeen ja aistihäiriöihin. Ohjeita ja kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen kasvattamisesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Teittinen, A. 2006. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.
- Vehmanen, M. & Vesa, L. 2014. Hyvä ensitieto kantaa. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2014. Helsinki: Oy Fram Ab.
- Vehkakoski, T. 2006. Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Vilén, M., Vilhunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus. Erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY.
- Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Vuori, J. & Nätkin, R. 2007. (toim.) Perhetyön tieto. Tampere: Vastapaino.
- Yleissopimus lasten oikeuksista. 20.11.1986. Lapsen oikeuksien sopimus. [Verkolähde]. [Viitattu 5.6.2014]. Saatavana: <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>

10.02.2014

PYYNTÖ HAASTATTELUUN OSALLISTUMISESTA

Arvoisat vanhemmat,

Nimeni on Salli Luoma. Opiskelen Seinäjoen ammattikorkeakoulussa ylemmässä sosiaali-alan koulutusohjelmassa (Geronomi Ylempi amk). Opiskeluuni liittyen olen tekemässä opinnäytetyötä, jonka aiheena on erityislapsiperheiden hyvinvointi. Opinnäytetyön yhteistyötahona toimii XXXXXXXXn kunta.

Tarkemmin sanottuna opinnäytetyöni tavoitteena on selvittää millaiseksi vanhemmat, joilla on alle kouluikäinen tai kouluikäinen kehitysvammainen/erityislapsi kokevat hyvinvointinsa, millaista tukea ja apua he saavat, millaisia palveluja he ovat hakenneet ja kokevatko he saavansa viranomaisilta riittävästi ohjausta ja neuvontaa. Yhtenä opinnäytetyön tavoitteena on myös palveluohjauksen kehittäminen xxxxxxxx kunnassa.

Pyydän saada haastatella teitä opinnäytetyötäni varten. Haastattelut tekisin vapaamuotoisesti teemahaastatteluina yhdessä sovittavana ajankohtana maaliskuun 2014 aikana. Haastatteluun voi osallistua joko molemmat vanhemmista tai pelkästään toinen. Haastattelun ajallinen kesto on noin tunnin mittainen. Opinnäytetyöni on tarkoitus valmistua 30.6.2014 mennessä.

Vakuutan, että haastattelut ovat luottamuksellisia eivätkä haastateltavien henkilöllisyydet tule julki opinnäytetyössä. Haastattelut nauhoitetaan ja sen aikana laadin muistiinpanoja aineiston myöhempää analysointia varten. Litteroinnin, toisin sanoen haastattelujen purkamisen jälkeen nauhat tuhotaan niin, että missään vaiheessa ei haastatteluun osallistuvien henkilöllisyydet paljastu. Kaikki haastatteluaineisto on salaista. Opinnäytetyön valmistuttua kaikki muukin tutkimusaineisto tuhoetaan.

Lähetän teille tämän kirjeen, jotta voisitte miettiä osallistumistanne tutkimukseen. Otan teihin henkilökohtaisesti yhteyttä puhelimitse viikolla 10, eli 3.3 - 7.3.2014 välisenä aikana, jolloin pyydän lupaa haastatella teitä. Halutessanne voitte jo sitä ennen itse ilmoittaa minulle halukkuudestanne osallistua tai jättää osallistumatta haastatteluun. Voitte ottaa minuun yhteyttä 28.2.2014 kello 16.00 mennessä joko puhelimitse tai sähköpostitse. Halutessanne voitte myös kysyä lisätietoja tutkimukseen osallistumisesta. Yhteystietoni ovat alla.

Kiitän kiinnostuksesta opinnäytetyötäni kohtaan!

Terveisin:

Salli Luoma

puh: 044-xxxxxxx

e-mail: salli.luoma@xxxxx.fi

Opinnäytetyön ohjaajana toimii Arja Hemminki, lehtori, YTT, SeAMK.

Puh: 040-8302223

e-mail: arja.hemminki@seamk.fi

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Nimeni on Salli Luoma ja toimin tällä hetkellä osa-aikaisena (50%) palveluohjaajana XXXXX:n kunnassa. Työni ohella opiskelen Seinäjoen ammattikorkeakoulussa sosiaali-alan koulutusohjelmassa ylempää ammattikorkeakoulututkintoa (geronomi YAMK). Anon tutkimuslupaa opiskeluun kuuluvaa opinnäytetyötä varten. Tutkimukseni aiheena on erityislapsiperheiden hyvinvointi ja palveluohjauksen kehittäminen.

Tutkimukseni aineistoa varten haastattelisin XXXXXXXXlla asuvia kouluikäisten ja alle kouluikäisten kehitysvammaisten/erityislasten vanhempia. Tutkimukseni tarkoituksena on saada tietoa erityislapsiperheiden hyvinvoinnista, siitä millaista tukea he saavat ja kokevat tarvitsevansa sekä kuinka palveluohjausta voidaan kunnassa kehittää perheiden hyvinvoinnin tukemiseksi. Tutkimusta varten pyytäisin haastateltaviksi 6-8 perhettä, joiden henkilöllisyydet pysyisivät salassa eikä heitä voisi haastatteluista tunnistaa. Haastattelut nauhoitettaisiin ja tutkimuksen valmistuttua kaikki haastatteluaineistot tuhotaan. Opinnäytetyöni on tarkoitus valmistua keväällä 2014.

Opinnäytetyön ohjaajana toimii Arja Hemminki, lehtori, YTT, SeAMK.

Salli Luoma

KUNTA
Perusturvalautakunta

Kokouspäivämäärä
5.2.2014

Sivu
10

ST 3/2014/13.00.00

PER 6 § TUTKIMUSLUPA / SALLI LUOMA

Seinäjoen ammattikorkeakoulun opiskelija Salli Luoma anoo tutkimuslupaa opiskeluun kuuluvaa opinnäytetyötä varten. Salli Luoman tutkimuksen aiheena on erityislapsiperheiden hyvinvointi ja palveluohjauksen kehittäminen. Opinnäytetyön ohjaajana toimii YTT lehtori Arja Hemminki Seinäjoen ammattikorkeakoulusta.

Tutkimuksen aineistoa varten Salli Luoma haastattelisi asuvia kouluikäisten ja alle kouluikäisten kehitysvammaisten/erityislasten vanhempia. Tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa erityislasten hyvinvoinnista, siitä millaista tukea he saavat ja kokevat tarvitsevansa sekä miten palveluohjausta voidaan kunnassa kehittää perheiden hyvinvoinnin tukemiseksi.

Tutkimusta varten haastatellaan 6-8 perhettä, joiden henkilöllisyys pysyy salassa siten, ettei heitä voi haastatteluista tunnistaa. Haastattelut nauhoitetaan ja tutkimuksen jälkeen haastatteluaineisto tuhoetaan.

Sosiaalijohtajan ehdotus:

Perusturvalautakunta päättää myöntää tutkimusluvan edellyttäen, että haastatteluun osallistuminen on täysin luottamuksellista ja vastauksia käsitellään nimettöminä ja niin, ettei vastaajia tai heidän perheitään ole mahdollista tunnistaa opinnäytetyöstä. Perusturvalautakunta edellyttää, että opinnäytetyön valmistuttua sekä painettu että sähköinen kappale tutkimuksesta toimitetaan perusturvalautakunnalle.

Päätös:

Ehdotus hyväksyttiin yksimielisesti.

(Lisätietoja: sosiaalijohtaja puh. 06)

Pöytäkirjantarkistajien nimet
Lautakunta

Hallitus

Valtuusto

Pöytäkirjanotteen oikeaksi todistaa:

Pöytäkirjanpitäjä

AH

CL

OPINNÄYTETYÖN TEEMAHAASTATTELURUNKO

1. TAUSTATIEDOT JA LAPSEN KEHITYSVAMMAN/KEHITYSVIIVEEN AIHEUTTAMAT VAIKUTUKSET PERHEEN ELÄMÄÄN

- Kertokaa lapsenne diagnoosista
- Kuinka vanha lapsenne oli diagnoosin saadessaan?
- Kertokaa perheestänne: oletteko naimisissa, onko teillä muita lapsia?
- Millaisia vaikutuksia sillä, että lapsenne on erityislapsi, on teidän perheenne elämässä?
- Millä tavoin lapsenne erityisyys näkyy teidän perheenne arjessa?
- Millaisia muutoksia lapsenne diagnoosin saaminen on tuonut perheenne arkeen?
- Millaisia haasteita se tuo perheenne elämään?

2. ARJEN VOIMAVARAT JA TUKI ARJESSA

- Kuvailekaa minkälaista on teidän perheenne arki?
- Mitkä asiat ovat parasta perheenne elämässä?
- Mitkä asiat tuovat iloa elämäänne? entä surua?

- Mitä teidän mielestänne on hyvinvointi?
- Mistä teidän mielestänne hyvinvointi elämässä koostuu?
- Mitkä asiat vaikuttavat perheenne hyvinvointiin?
- Mitkä asiat edistävät hyvinvointia perheessänne?
- Mitkä asiat koette voimavaroina arjessanne?
- Mitkä asiat vievät eniten voimavaroja arjessanne?
- Mistä tai keneltä saatte tukea?
- Millaista tukea saatte?
- Millaista tukea mielestänne tarvitsette?
- Ketkä ammattiryhmät tai ammattilaiset antavat/ ovat antaneet teille tukea?
- Koetteko tarvitsevanne enemmän ammattilaisten antamaa tukea?

3. PALVELUT

- Mitä palveluja saatte ja olette hakeneet lapsellenne?
- Miten olette hakeneet palveluja?
- Mistä tai keneltä olette saaneet tietoa palveluista?
- Saatteko mielestänne riittävästi tietoa palveluista?
- Miten kuvailisitte saamienne palvelujen saatavuutta?
- Mistä palveluista kaipaisitte lisää tietoa?
- Keneltä kaipaisitte lisää tietoa palveluista?
- Millaista tukea ammattilaiset antavat perheellenne?

- Millaista tukea/ apua ammattilaiset ovat antaneet perheellenne?
- Millaisilla palveluilla ammattilaiset voisivat tukea perheenne hyvinvointia?
- Miten palveluja voisi mielestänne kehittää?

4. PALVELUOHJAUS

- Kertokaa omin sanoin mitä teidän mielestänne on palveluohjaus/palveluohjaajan työ?
- Osaatteko nimetä kuntanne palveluohjaajan?
- Millaisia odotuksia teillä on palveluohjaukselta?
- Millaista tietoa ja palveluja kaipaisitte palveluohjaajalta?
- Millaista yhteistyötä kaipaisitte palveluohjaajalta perheenne tukemiseen?
- Miten palveluohjaajan työtä voisi teidän mielestänne kehittää?
- Mitä muuta haluaisitte vielä tästä aiheesta sanoa?